

**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**Faculdade de Medicina de Lisboa**



**Xerostomia e qualidade de vida: Tradução e validação da  
Xerostomia – Related Quality of Life Scale (XeQoLS) para a  
população portuguesa de Cuidados Paliativos**

**Rita Sofia Pinto Lourenço**

**Orientadores:**

**Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria de Lurdes Santos Martins**

**Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina**

**Dissertação especialmente elaborada para a obtenção do grau de Mestre  
em Cuidados Paliativos**

**2017**



**UNIVERSIDADE DE LISBOA**  
**Faculdade de Medicina de Lisboa**



**Xerostomia e qualidade de vida: Tradução e validação da  
Xerostomia – Related Quality of Life Scale (XeQoLS) para a  
população portuguesa de Cuidados Paliativos**

**Rita Sofia Pinto Lourenço**

**Orientadores:**

**Prof.<sup>a</sup> Doutora Maria de Lurdes Santos Martins**

**Mestre Paulo Sérgio dos Reis Saraiva Pina**

**Dissertação especialmente elaborada para a obtenção do grau de Mestre  
em Cuidados Paliativos**

**2017**



**A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da  
Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 20 de Junho de 2017**



“Cada um que passa em nossa vida passa sozinho, pois cada pessoa é única, e nenhuma substitui a outra. Cada um que passa na nossa vida passa sozinho, mas não vai só nem nos deixa sós; leva um pouco de nós mesmos, deixa um pouco de si mesmo. Há os que levam muito mas não há os que não levam nada; há os que deixam muito, mas não há os que não deixam nada. Essa é a maior responsabilidade da nossa vida e a prova evidente de que duas almas não se encontram por acaso.”

Antoine de Saint-Exupéry





# Dedicatória

---

“Estudem-me, na minha lenta e paciente despedida. Observem o que me acontece. Aprendam comigo.”

pois

“A morte acaba com uma vida, não com uma relação.”

Morrie Schwartz in “Às terças com Morrie” de Mich Albom

A vocês, mãe e pai...

Que me deram a vida e me aconselharam a vivê-la com dignidade, não bastaria um obrigado.

Que alumiarão os caminhos obscuros com afeto e dedicação para que os percorresse sem medo, com esperança e com força, não bastaria um muito obrigado.

Que se deram inteiros e renunciaram aos vossos sonhos, para que, muitas vezes, pudesse realizar os meus, não bastaria um muitíssimo obrigado.

Pais por natureza, por opção e amor, não bastaria dizer, pois não encontro palavras para agradecer tudo isso.

Mas é o que acontece agora, quando procuro arduamente uma forma verbal de expressar uma emoção singular.

Uma emoção que jamais seria traduzida por palavras:

O amor incondicional!

A ti Diogo...

Entre nós... Existe um olhar que ninguém vê... Uma voz que ninguém ouve... Uma paixão que ninguém percebe... Uma paixão que só tu e eu sentimos...

Pela força que nos une e faz do nosso amor o mais intenso e o maior.



# Agradecimentos

---

**À minha mãe Ilda**, pelo seu apoio incondicional, pela sua sabedoria, pelos seus gestos solidários, pela sua capacidade de ensinamento e sacrifício, por ter investido em mim e acreditado sempre na minha capacidade, incentivando-me sempre a trilhar o melhor caminho, ultrapassando os obstáculos que iam aparecendo. Muito obrigado por me ensinares a não desistir dos meus sonhos, por partilhares comigo os momentos de angústias e as minhas conquistas, por fazeres de mim o que sou hoje e por poder crescer e aprender ao teu lado. Adoro-te!

**Ao meu pai Chico Manel**, pela presença constante em todos os momentos, bons e menos bons, pelos ensinamentos de força e perseverança que sempre estiveram presentes (*Mama sumae!*). Apesar de saudade eterna a tua presença é sentida a cada dia e este é o teu último legado, pois foste tu que deixaste a marca para que hoje eu esteja a terminar este projeto. Agradeço-te (e à mãe) por todos os momentos, embora, não tantos quanto desejava e por tudo aquilo que aprendi ao longo daqueles dois anos, pois foi isso que fez de mim parte da profissional que sou hoje. Como diria o Freddy Mercury... The show must go on!

**Ao Diogo Brito**, meu marido, pela força e toda a capacidade de compreensão, pela confiança no meu trabalho, pela escuta ativa, pela espera nos meus momentos de ausência, pelo incentivo, pela partilha de vitórias e derrotas e pela dedicação. Obrigado pela tua presença na minha vida. Amo-te!

**À minha orientadora Professora Doutora Maria de Lurdes Martins**, pelo constante incentivo, pelo apoio incondicional, pela acessibilidade e acompanhamento, pela competência, perseverança e partilha de ensinamentos durante toda a realização da tese de mestrado.

**Ao meu coorientador Mestre Paulo Pina Reis**, pela sua partilha de conhecimentos, pelas suas considerações e sugestões de aperfeiçoamento, pelo rigor e pela sua disponibilidade.

**À professora Célia Soares pela paciência**, pelo seu acompanhamento e inestimáveis ensinamentos, que permitiram o desenvolvimento deste trabalho.

**À enfermeira Maria de Jesus**, por ter feito de mim parte da enfermeira que sou hoje, por todos os ensinamentos transmitidos, por todos os desabafos, por “estar sempre lá” e por me fazer trabalhar mais para atingir a excelência no cuidado.

**À minha amiga Inês**, pelo acolhimento, pelo apoio, pelo ombro, pelo carinho, pela sabedoria, pela amizade, por ser quem é e me ter ensinado tanto.

**Às minhas colegas de Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE (Enfermeiras e Assistentes Operacionais)**, pelo apoio e disposição infinita quando tanto precisei.

**A todos os doentes** que, amavelmente aceitaram participar neste estudo e permitiram a realização do mesmo.

# Resumo

---

Em cuidados paliativos (CPAL) a xerostomia apresenta uma prevalência que varia entre 78% e os 88%, sendo dos sintomas mais frequentemente referidos pelos doentes. O facto de a xerostomia ter uma etiologia multifactorial torna-a um problema muito complexo, considerando-se importante a avaliação da cavidade oral, a utilização de meios de diagnóstico adequados e a aplicação de abordagens terapêuticas eficazes.

Xerostomia é a sensação subjetiva de boca seca derivada ou não de alterações na produção de saliva por parte das glândulas salivares em termos de qualidade e quantidade, tendo múltiplas consequências para a saúde geral e oral dos doentes, bem como para a sua qualidade de vida (QDV).

**Objetivo:** Traduzir e validar a XeQoLS para a população portuguesa de CPAL.

**Metodologia:** Este estudo apresenta um desenho de investigação quantitativo, descritivo – observacional. A tradução da XeQoLS foi realizada com base nas recomendações do *Task Force for Translation and Cultural Adaptation*. Para a validação da XeQoLS foram inquiridos 154 doentes seguidos em CPAL, que preencheram em dois momentos a escala a ser validada e um questionário de compreensão, com o objetivo de se verificar a estabilidade temporal e a validade de conteúdo. As validades critério e constructo não foram analisadas uma vez que esta escala já tinha sido devidamente validada pelo autor da mesma. Foram tidas em conta todas as considerações éticas exigidas.

**Resultados:** O procedimento metodológico utilizado na tradução-retrotradução da XeQoLS exposto produziu três versões em Português e uma versão em Inglês, salientando-se a versão portuguesa definitiva (T5) e a retrotradução (R3). A análise da consistência interna foi realizada através do Alfa de Cronbach a nível global ( $\alpha_{1^aA}=0,946$ ;  $\alpha_{2^aA}=0,952$ ) e ao nível dos domínios: físico ( $\alpha_{1^aA}=0,826$  e  $\alpha_{2^aA}=0,852$ ), dor e desconforto ( $\alpha_{1^aA}=0,862$  e  $\alpha_{2^aA}=0,854$ ), pessoal e psicológica ( $\alpha_{1^aA}=0,851$  e  $\alpha_{2^aA}=0,848$ ) e social ( $\alpha_{1^aA}=0,731$  e  $\alpha_{2^aA}=0,798$ ). A estabilidade temporal foi avaliada através do coeficiente de correlação de Spearman ( $\rho=0,853$ ,  $p=0,000$ ), com o intervalo de uma semana devido à instabilidade clínica dos participantes.

A validade de conteúdo como conceito teórico, foi avaliada através de uma comissão de juízes (peritos e pessoas comuns). Ao longo do processo de tradução e adaptação cultural da XeQoLS realizada pelos juízes peritos foram elaborados consensos suportados pela literatura e foi efetuada a análise pela comissão de peritos (participantes) relativamente à compreensão e adequação dos itens da escala.

Estes concordaram maioritariamente com a sua tradução e adaptação cultural. Adicionalmente foi calculado o coeficiente de correlação Intra-Classes, tendo sido obtido um ICC=0,70 ( $p<0,001$ ), o que indica uma boa consistência ao nível da compreensão.

**Conclusão:** A xerostomia é um sintoma desagradável e que altera consideravelmente em variados aspetos a QDV dos doentes em CPAL. A versão portuguesa da XeQoLS apresenta propriedades psicométricas de fidelidade e validade robustas, revelando-se simples, de fácil utilização, podendo ser utilizada nesta população. Considera-se útil elaborar novos estudos em outras populações (paliativas e/ou oncológicas ou não) adicionando comparativamente novas escalas de qualidade de vida e de avaliação sintomatológica, uma vez que este sintoma é comum à maioria das pessoas.

**Palavras-chave:** Xerostomia; boca seca; saúde oral; cuidados paliativos; qualidade de vida.

# Abstract

---

In palliative care (CPAL), xerostomia has a prevalence ranging from 78% to 88%, and symptoms are most frequently reported by patients. The fact that xerostomia has a multifactorial etiology makes it a very complex problem, considering the evaluation of the oral cavity, the use of adequate diagnostic tools and the application of effective therapeutic approaches. Xerostomia is the subjective sensation of dry mouth arising from salivary changes in salivary glands in terms of quality and quantity, with multiple consequences for patients' general and oral health and for their quality of life (QDV).

**Objective:** To translate and validate the XeQoLS for the Portuguese population of CPAL.

**Methodology:** This study presents a quantitative, descriptive - observational research design. The translation of XeQoLS was carried out based on the recommendations of the Task Force for Translation and Cultural Adaptation. For the validation of the XeQoLS, 154 patients were followed in CPAL who completed the scale to be validated and a comprehension questionnaire in two moments, in order to verify the temporal stability and the content validity. The criterion and construct validities were not analyzed since this scale had already been duly validated by the author of the same. All the ethical considerations required have been taken into account.

**Results:** The methodological procedure used in the translation-back-translation of the exposed XeQoLS produced three versions in Portuguese and an English version, emphasizing the definitive Portuguese version (T5) and the back-translation (R3). The internal consistency analysis was performed through Cronbach's alpha at a global level ( $\alpha_{1^aA}=0,946$ ;  $\alpha_{2^aA}=0,952$ ) and at the level of the domains: physical ( $\alpha_{1^aA}=0,826$  and  $\alpha_{2^aA}=0,852$ ), pain and discomfort ( $\alpha_{1^aA}=0,862$  and  $\alpha_{2^aA}=0,854$ ), personal and psychological ( $\alpha_{1^aA}=0,851$  and  $\alpha_{2^aA}=0,848$ ) and social ( $\alpha_{1^aA}=0,731$  and  $\alpha_{2^aA}=0,798$ ). The temporal stability was assessed using Spearman's correlation coefficient ( $\rho=0,853$ ,  $p=0,000$ ), with the interval of one week due to the clinical instability of the participants.

The validity of content as a theoretical concept was assessed through a committee of judges (experts and ordinary people). At the beginning of the process of translation and cultural adaptation of the XeQoLS carried out by the expert judges, consensuses were elaborated on the literature and the analysis of the items of the scale was analyzed by the committee of experts (participants).

They largely agreed on their translation and cultural adaptation. In addition, the Intra-Classes correlation coefficient was calculated, with an ICC=0,70 ( $p<0,001$ ), which indicates a good consistency at the comprehension level.

**Conclusion:** Xerostomia is an unpleasant symptom that changes considerably in many aspects to the QOL of patients in CPAL. The Portuguese version of XeQoLS presents robust psychometric properties of fidelity and validity, being simple, easy to use and can be used in this population. It is considered useful to elaborate new studies in other populations (palliative and / or oncological or not) adding comparatively new scales of quality of life and symptom assessment, since this symptom is common to most people.

**Keywords:** Xerostomia; dry mouth; oral health; palliative care; quality of life



<b>INTRODUÇÃO</b>	20
-------------------	----

## **CAPÍTULO I**

### **Fase Conceptual – A boca, a xerostomia e os Cuidados Paliativos**

<b>1 - A BOCA COMO FOCO DE CUIDADOS DE SAÚDE</b>	24
1.1 - Anatomia e fisiologia da cavidade oral	24
1.2 - A boca como foco de (des) atenção da Enfermagem	27
<b>2 - SAÚDE ORAL E CUIDADOS PALIATIVOS</b>	30
<b>3 - XEROSTOMIA E CUIDADOS PALIATIVOS</b>	32
3.1 - Saliva: Um fluido complexo e importante	32
3.2 - Conceito de xerostomia	35
3.3 - Relevância epidemiológica e etiológica de xerostomia geral e em Cuidados Paliativos	36
3.3.1 - Epidemiologia	36
3.3.2 - Etiologia	37
3.4 - Avaliação da cavidade oral do doente com xerostomia: Sinais e sintomas	39
3.5 - Avaliação diagnóstica de xerostomia	41
3.6 - Abordagens terapêuticas da xerostomia	43
3.6.1 - Prevenção	43
3.6.2 - Tratamento	45
3.6.2.1 - Medidas não farmacológicas	45
3.6.2.2 - Medidas farmacológicas	46
3.6.2.3 - Medidas gerais	47
<b>4 - QUALIDADE DE VIDA E OS DOENTES COM XEROSTOMIA EM CUIDADOS PALIATIVOS</b>	51
4.1 - Qualidade de vida e Cuidados Paliativos	51
4.2 - Escalas de qualidade de vida em doentes com xerostomia	53
4.3 - Complicações e alterações na qualidade de vida dos doentes com xerostomia em Cuidados Paliativos	55

## **CAPÍTULO II**

### **Fase Metodológica – Metodologia da Tradução e Validação da XeQoLS para a população portuguesa de Cuidados Paliativos**

<b>1 - OBJETIVOS DO ESTUDO</b>	60
1.1 - Objetivo principal	60
1.2 - Objetivos específicos	60
<b>2 - MATERIAL E MÉTODOS</b>	61
2.1 - Tradução, validação e adaptação cultural de instrumentos de medida	61
2.2 - Tradução e adaptação transcultural da XeQoLS	63
2.3 - Validação da versão portuguesa da XeQoLS	66
2.3.1 - Tipo de estudo	66
2.3.2 - População e meio do estudo	66
2.3.3 - Amostra	67
2.3.4 - População em estudo – critérios de inclusão e exclusão	68
2.3.5 - Variáveis do estudo	68
2.3.6 - Protocolo e procedimentos de colheita de dados	68
2.3.7 - Instrumentos de medida das variáveis	71
<b>3 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS</b>	73

## **CAPÍTULO III**

### **Fase Empírica – Apresentação e Discussão dos resultados da Tradução e Validação da XeQoLS para a população portuguesa de Cuidados Paliativos**

<b>1 – RESULTADOS</b>	76
<b>1.1 - Tradução da XeQoLS</b>	76
<b>1.2 - Validação da XeQoLS na versão portuguesa</b>	86
1.2.1 - Descrição da amostra	86
1.2.2 - Resultados do instrumento XeQoLS na versão portuguesa para a população em estudo	88
1.2.3 - Evolução da população em estudo	91
<b>1.3 - Fatores predisponentes de alteração da qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos com xerostomia</b>	93
1.3.1 - Sexo e Idade	93
1.3.2 - Localização do tumor inicial	95
1.3.3 - Fármacos prescritos	97
<b>1.4 - Análise das propriedades psicométricas da versão portuguesa XeQoLS: Fidelidade e Validade</b>	99
1.4.1 - Consistência interna	99
1.4.2 - Estabilidade Temporal	99
1.4.3 - Validade conteúdo	100
<b>2 – DISCUSSÃO</b>	104
<b>2.1 - Processo de tradução e adaptação cultural da XeQoLS</b>	105
<b>2.2 - Análise das propriedades psicométricas da versão portuguesa XeQoLS</b>	107
2.2.1 - Propriedades psicométricas da XeQoLS – Fidelidade	107
2.2.2 - Propriedades psicométricas da XeQoLS – Validade	108
<b>2.3 - Xerostomia e qualidade de vida em Cuidados Paliativos: a XeQoLS na versão portuguesa e os fatores predisponentes na população estudada</b>	110
2.3.1 - Características da amostra e fatores que afetam a Xerostomia	110
2.3.2 - A XeQoLS na população portuguesa de doentes oncológicos de Cuidados Paliativos	115
<b>3 - COMENTÁRIOS FINAIS</b>	124
<b>4 - LIMITAÇÕES DO ESTUDO</b>	128
<b>5 - INVESTIGAÇÃO FUTURA</b>	129
<b>6 - REFLEXÃO APÓS ESTUDO</b>	131
<b>7 - BIBLIOGRAFIA</b>	133
<b>8 - ANEXOS</b>	147

## Índice de Quadros

<b>Quadro 1</b> - Componentes da saliva e suas funções	33
<b>Quadro 2</b> - Sinais e sintomas de xerostomia	40
<b>Quadro 3</b> - Instituições contatadas para realização do estudo	69
<b>Quadro 4</b> - Instruções iniciais da XeQoLS	77
<b>Quadro 5</b> - Item nº1 - Alimentação	77
<b>Quadro 6</b> - Item nº2 - Desconforto	78
<b>Quadro 7</b> - Item nº3 - Preocupação	78
<b>Quadro 8</b> - Item nº4 - Socialização	78
<b>Quadro 9</b> - Item nº5 - Desconforto na alimentação	79
<b>Quadro 10</b> - Item nº6 - Desconforto na comunicação verbal	79
<b>Quadro 11</b> - Item nº7 - Nervosismo	80
<b>Quadro 12</b> - Item nº8 - Alteração da imagem corporal	80
<b>Quadro 13</b> - Item nº9 - Aproveitar a vida	80
<b>Quadro 14</b> - Item nº10 - Interferência nas atividades diárias	81
<b>Quadro 15</b> - Item nº11 - Relações íntimas	81
<b>Quadro 16</b> - Item nº12 - Paladar	81
<b>Quadro 17</b> - Item nº13 - Felicidade	82
<b>Quadro 18</b> - Item nº14 - Aspectos globais da vida	82
<b>Quadro 19</b> - Item nº15 - Satisfação e cronicidade	82
<b>Quadro 20</b> - Opções de resposta aos Itens 1 a 14	83
<b>Quadro 21</b> - Opções de resposta ao Item 15	83
<b>Quadro 22</b> - Dificuldades de Compreensão da escala item a item (%) no pré-teste	85
<b>Quadro 23</b> - Dados Demográficos e Clínicos dos doentes de CPAL na validação da XeQoLS	87
<b>Quadro 24</b> - <i>Score</i> Total da XeQoLS nas duas aplicações	90
<b>Quadro 25</b> - Alterações dos <i>scores</i> dos domínios da XeQoLS nas aplicações	91
<b>Quadro 26</b> - Frequência de respostas nas aplicações da XeQoLS item a item	92
<b>Quadro 27</b> - Teste One-Sample Kolmogorov-Smirnov para a ANOVA Fatorial	94
<b>Quadro 28</b> - Teste de Levene para a ANOVA Fatorial	94
<b>Quadro 29</b> - Testes de Efeitos entre Sexo e Idade (ANOVA Fatorial)	95
<b>Quadro 30</b> - Teste de Normalidade relativo à variável Localização da Doença	96
<b>Quadro 31</b> - Médias relativas ao teste Kruskal - Wallis para a variável Localização da Doença	96

<b>Quadro 32</b> - Teste de Kruskal - Wallis relativo à variável Localização da Doença	97
<b>Quadro 33</b> - Teste de Normalidade relativo à variável Fármacos e <i>Score</i> da XeQoLS	98
<b>Quadro 34</b> - Correlação entre as variáveis <i>Score</i> Total da XeQoLS e Fármacos Xerogénicos	98
<b>Quadro 35</b> - Teste de Normalidade relativo às variáveis <i>Score</i> da XeQoLS nas duas aplicações da escala XeQoLS	100
<b>Quadro 36</b> - Correlação entre as variáveis <i>Score</i> da XeQoLS nas duas aplicações	100
<b>Quadro 37</b> - Coeficiente de Correlação Intra-Classes no pré-teste e na 1ª aplicação da XeQoLS	102
<b>Quadro 38</b> - Dificuldades de Compreensão da escala item a item (%) na 1ª aplicação	103

## Índice de Figura

<b>Figura 1</b> - Cavidade oral	26
<b>Figura 2</b> - Glândulas salivares	34
<b>Figura 3</b> - Processo de tradução e adaptação cultural e validação de instrumentos	62
<b>Figura 4</b> - Esquema de tradução do instrumento de medida XeQoLS	64
<b>Figura 5</b> - Fórmula para número mínimo de respostas válidas	67

## Índice de Anexos

<b>Anexo I</b> - Pedido de autorização ao autor da escala	148
<b>Anexo II</b> - <i>Xerostomia related Quality of Life Scale</i> original	151
<b>Anexo III</b> - Primeira tradução da XeQoLS da língua original para o Português (Tradução 1)	153
<b>Anexo IV</b> - Segunda tradução da XeQoLS da língua original para o Português (Tradução 2)	156
<b>Anexo V</b> - Consenso das duas traduções da língua original para o Português (Tradução 3)	159
<b>Anexo VI</b> - Primeira retradução da XeQoLS da língua Portuguesa para a língua original (Retradução 1)	162
<b>Anexo VII</b> - Segunda retradução da XeQoLS da língua Portuguesa para a língua original Retradução 2	165
<b>Anexo VIII</b> - Consenso das duas traduções da língua Portuguesa para a língua original (Retradução 3)	168
<b>Anexo IX</b> - Terceira tradução da XeQoLS da língua original para o Português (Tradução 4)	171
– Versão Pré-teste	
<b>Anexo X</b> - Contacto com o autor da escala para comentário após processo de tradução	174
<b>Anexo XI</b> - Versão final da XeQoLS em Português após pré-teste (Tradução 5)	176
<b>Anexo XII</b> - Instruções de Preenchimento dos Questionários	179
<b>Anexo XIII</b> - Consentimentos Informados das várias instituições	182
<b>Anexo XIV</b> - Instruções de preenchimento dos questionários do domicílio	187
<b>Anexo XV</b> - Questionário Sócio Demográfico e de Condições Gerais de Saúde	189
<b>Anexo XVI</b> - Questionário de Compreensão	192

## **Lista de Abreviaturas**

**ANOVA** - Análise de Variância

**APCP**- Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos

**AVD** - Atividades de Vida Diárias

**Cir** - Cirurgia

**CPAL** - Cuidados Paliativos

**DGS** - Direção Geral da Saúde

**ECSCP** - Equipa Comunitária de Suporte em Cuidados Paliativos

**EHSCP** - Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos

**EORTC-QLQ** - *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Questionnaire Quality of Life*

**Gy** - Gray

**HIV** - Vírus da Imunodeficiência Humana

**IMRT** - Radioterapia de Intensidade Modulada

**INFARMED** - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P.

**IX** - Inventário da Xerostomia

**K-S** - Kolmogorov – Smirnov

**OMS** - Organização Mundial de Saúde

**QC** - Questionário de Compreensão

**QT** - Quimioterapia

**RM** - Ressonância Magnética

**RT** - Radioterapia

**SFACP** - Sociedade Francesa de Acompanhamento e de Cuidados Paliativos

**TAC** - Tomografia Axial Computorizada

**UCP** - Unidade de Cuidados Paliativos

**ULSLA, EPE** - Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE

**XeQoLS** - *Xerostomia related Quality of Life Scale*



# Introdução

---

Como direito básico do ser humano (Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos - APCP, 2016), os cuidados paliativos (CPAL) são considerados cuidados diferenciados (Braga, Ferracioli, de Carvalho, & Figueiredo, 2010) e oferecidos por uma equipa multidisciplinar como resposta a todas as pessoas com problemas decorrentes de uma doença prolongada, incurável e progressiva, quer seja oncológica ou não. A sua missão é prevenir o sofrimento e proporcionar a máxima qualidade de vida (QDV) possível aos doentes, até ao fim da vida, e aos seus cuidadores (Gonçalves et al., 2016 in Programa Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos). Um dos aspetos essenciais dos CPAL, para além da comunicação, do trabalho em equipa e do apoio à família, é o controlo sintomático, que se reveste também de elevada importância e é considerado um dos quatro pilares fundamentais para serem prestados cuidados de excelência e com qualidade (Neto, 2016; Organização Mundial de Saúde - OMS, 2004a; Twycross, 2003).

Embora se verifique na globalidade dos doentes paliativos, no doente oncológico observa-se a existência de uma variabilidade de sintomas potencialmente causadores de sofrimento, que vão para além dos sintomas físicos, que estão amplamente documentados, incluindo também os sintomas psicológicos, os espirituais e os sociais. Estes sintomas, apesar de estarem associados à progressão da doença oncológica, poderão também estar relacionados com o tratamento e com outras doenças concomitantes (OMS, 2004a). Toda esta panóplia de sintomas tem uma influência relevante na QDV do doente e na sua dignidade, sendo portanto uma preocupação por parte da equipa multidisciplinar de CPAL.

A medicina tem atualmente um papel muito ativo nos CPAL, no entanto também a Enfermagem, pelas suas competências comunicacionais, relacionais e também científicas desempenha um papel de relevo nestes cuidados. É através de um processo clínico rigoroso, com uma recolha de dados criteriosa, uma avaliação diagnóstica de Enfermagem acerca dos problemas de saúde e a elaboração de um plano de cuidados, com realização de intervenções e avaliação dos resultados da mesma, que a Enfermagem representa a sua função de elevada importância e baseada na evidência. Todo este processo, agregado às competências do saber – fazer, com o saber - ser e saber - estar, permite que se desenvolva um método complexo de intervenções que está em constante mutação, de acordo com as necessidades do doente e da sua família (SFACP - SFAP, 1999).

As áreas de atuação de Enfermagem variam entre a promoção da saúde e os cuidados na situação de doença, mas em ambos os momentos está intimamente relacionado com o aspeto da relação de ajuda, do cuidar, do confortar, do bem-estar e QDV (SFACP, 1999), o que vai ao encontro do principal objetivo dos CPAL (OMS, 2004a).

Todavia, as necessidades de cuidados das pessoas com doenças crónicas, avançadas e progressivas, variam desde o controlo das situações mais críticas, aos cuidados mais básicos, como os cuidados relacionados com a saúde oral. Estes cuidados fazem parte integrante dos cuidados prestados pelo enfermeiro, sendo um dos aspetos que são encarados como cuidados essenciais e considerados como um indicador de qualidade de Enfermagem (Cooley, 2002).

Apesar de parecer ser um tema simplista, este impõe da parte dos Enfermeiros várias competências técnicas para que sejam prestados cuidados com qualidade e eficiência ao doente e de acordo com as necessidades do mesmo (Honnor & Law, 2002).

Em CPAL, os problemas na cavidade oral exibem uma elevada dimensão e representam um grande desconforto (Gillam & Gillam, 2006; Sweeney & Bagg, 2000). O impacto destes problemas nos doentes oncológicos paliativos interfere com a capacidade física, psicológica, emocional e social, condicionando a QDV e até a dignidade (Andrew Davies & Epstein, 2010; Fischer, Epstein, Yao, & Wilkie, 2014; Hein, Schönwetter, & Iacopino, 2011; Rohr, Adams, & Young, 2010; Wilkin, 2002).

De entre todos os problemas existentes na cavidade oral, destaca-se a xerostomia, que é ilustrada na literatura como um fator desencadeante de alterações e transformações a vários níveis (Charalambous, 2014; Martin, 2014; Mercadante et al., 2015; Plemons, Al-Hashimi, & Marek, 2014; Rohr, 2012; Rohr et al., 2010; Sheehy & Shaw, 2012; Sweeney & Bagg, 2000). Este sintoma está amplamente referenciado na generalidade dos doentes, contudo é muito prevalente nos doentes em CPAL, em especial nos doentes oncológicos, (Al-Shahri, Eldali, & Al-Zahrani, 2012; Andrew Davies, 2010; Mercadante et al., 2015) apresentando variadas repercussões na saúde e na QDV.

Devido à representatividade destes factos foram criadas diversas escalas de avaliação da xerostomia, mas apenas algumas contemplam em exclusivo este sintoma e avaliam a QDV destes doentes (Jensen et al., 2010a) e aludem em particular a uma parte restrita desta população. Dentro destas escalas destaca-se a *Xerostomia related Quality of Life Scale* (XeQoLS), desenvolvida e validada por Henson, Inglehart, Eisbruch, and Ship (2001).

Com base nestes pressupostos e uma vez que em Portugal a única escala exclusiva da xerostomia é o Inventário da Xerostomia (IX) (Thomson, Chalmers, Spencer, & Williams,

1999) apenas traduzido e validado para a população de doentes com síndrome de Sjögren (da Mata et al., 2012), considerou-se que seria interessante e importante realizar um estudo com desenho de investigação quantitativo, descritivo – observacional, visando a tradução e validação do instrumento de medida XeQoLS escrito noutra língua diferente da original, tendo presente a problemática xerostomia e QDV.

A realização deste estudo teve como objetivos principais:

- Traduzir a XeQoLS para a população portuguesa de cuidados paliativos;
- Validar a XeQoLS para a população portuguesa de cuidados paliativos

Adicionalmente, procurou-se ainda através de objetivos específicos:

- Identificar as variáveis xerostomia e qualidade de vida em cuidados paliativos;
- Descrever o impacto que a xerostomia tem na qualidade dos doentes em cuidados paliativos;
- Conhecer quais os fatores que influenciam a qualidade de vida dos doentes em cuidados paliativos com xerostomia.

Esta tese de mestrado subdivide-se em três Partes distintas. Na Parte I, relativa à Fase Conceptual, apresenta-se uma revisão da literatura acerca da temática em estudo, a xerostomia, com enfoque na cavidade oral como foco essencial de cuidados de saúde, na caracterização da xerostomia no contexto de CPAL e abordagem relativa ao seu tratamento, prevenção e alívio. Adicionalmente, descreve-se a QDV associada aos CPAL e ao doente com xerostomia. Na Parte II, referente à Fase Metodológica, realizou-se uma abordagem acerca da metodologia utilizada neste estudo. Na Parte III, na Fase Empírica, expõe-se os resultados relevantes e discutem-se os mesmos.

Por fim apresentam-se as conclusões deste estudo, as limitações e são também enunciadas algumas sugestões de futuras investigações e intervenções que se consideram poder vir a melhorar a prática clínica e consequentemente a QDV dos doentes em CPAL.



CAPÍTULO I

Fase Conceptual – A boca, a xerostomia e os  
Cuidados Paliativos

---



# **1 - A BOCA COMO FOCO DE CUIDADOS DE SAÚDE**

## **1.1 - Anatomia e fisiologia da cavidade oral**

Conhecida como cavidade oral, a boca permite a entrada de alimentos e de ar no corpo. Esta é formada pelo espaço entre os lábios, fauce (orofaringe, garganta, abertura para a faringe), bochechas, palato mole e duro e pavimento muscular. A sua abertura externa está localizada ao longo da linha média do corpo, inferiormente ao nariz e na região superior ao mento (Seely, Stephens, & Tate, 2003).

Da sua composição fazem parte diferentes estruturas, cada uma com importância e funções distintas. Os lábios são estruturas moles, carnudas que formam o bordo anterior da abertura externa da boca. São muito flexíveis e elásticos e contêm muitas fibras de colagénio, elastina e tecido adiposo coberto por uma fina camada de epitélio escamoso estratificado. O exterior dos lábios é contíguo com a pele e é coberto por um epitélio queratinizado, enquanto a superfície interior é contígua à membrana mucosa da boca e é revestido por um epitélio não queratinizado, como referem Seely et al. (2003).

Localizado transversalmente aos lábios encontram-se as bochechas, como são vulgarmente conhecidas, que são estruturas carnudas que circundam lateralmente a boca. De modo semelhante como para os lábios, o exterior da face é revestido por epitélio queratinizado escamoso estratificado, adjacente à pele, sendo que o interior está envolvido pelo epitélio escamoso estratificado não queratinizado contíguo à membrana mucosa. Entre as camadas de epitélio existem camadas de tecido conjuntivo, nervos e músculos. Em particular, os músculos das bochechas incluem o bucinador, orbicular e zigomático maior, que permitem o movimento dos lábios e bochechas (Seely et al., 2003).

Na parte inferior da cavidade oral, segundo os autores citados, encontra-se a língua, que se move por toda a boca, ocupando-a quase na totalidade. Embora se pense muito frequentemente que a língua é apenas um músculo, esta é realmente um órgão, constituído por epitélio, variados músculos esqueléticos, nervos e tecidos conjuntivos. A língua ajuda na fonação, através da alteração ou interrupção do fluxo de ar para produzir os sons de muitas consoantes. Por outro lado, a língua contém pequenas saliências, denominadas papilas, que permitem a aderência e ajudam no movimento dos alimentos em redor da boca. As papilas gustativas permitem o paladar através da deteção de produtos químicos encontrados nos alimentos.

Superiormente encontra-se o palato duro e o palato mole, também denominado vulgarmente de céu-da-boca. Na extremidade anterior da cavidade bucal, o palato duro é formado pela

superfície inferior do maxilar superior e dos ossos palatinos. Estes ossos são cobertos por uma fina camada de tecido conjuntivo e membranas mucosas que formam pequenas rugas. Já o palato mole é uma estrutura constituída por tecidos moles e flexíveis que terminam na úvula. Ambos os palatos trabalham em conjunto para separar a boca da cavidade nasal. O palato mole tem ainda como função mover-se durante a deglutição, elevando-se para obstruir a nasofaringe, impedindo a entrada de alimentos na cavidade nasal (Seely et al., 2003).

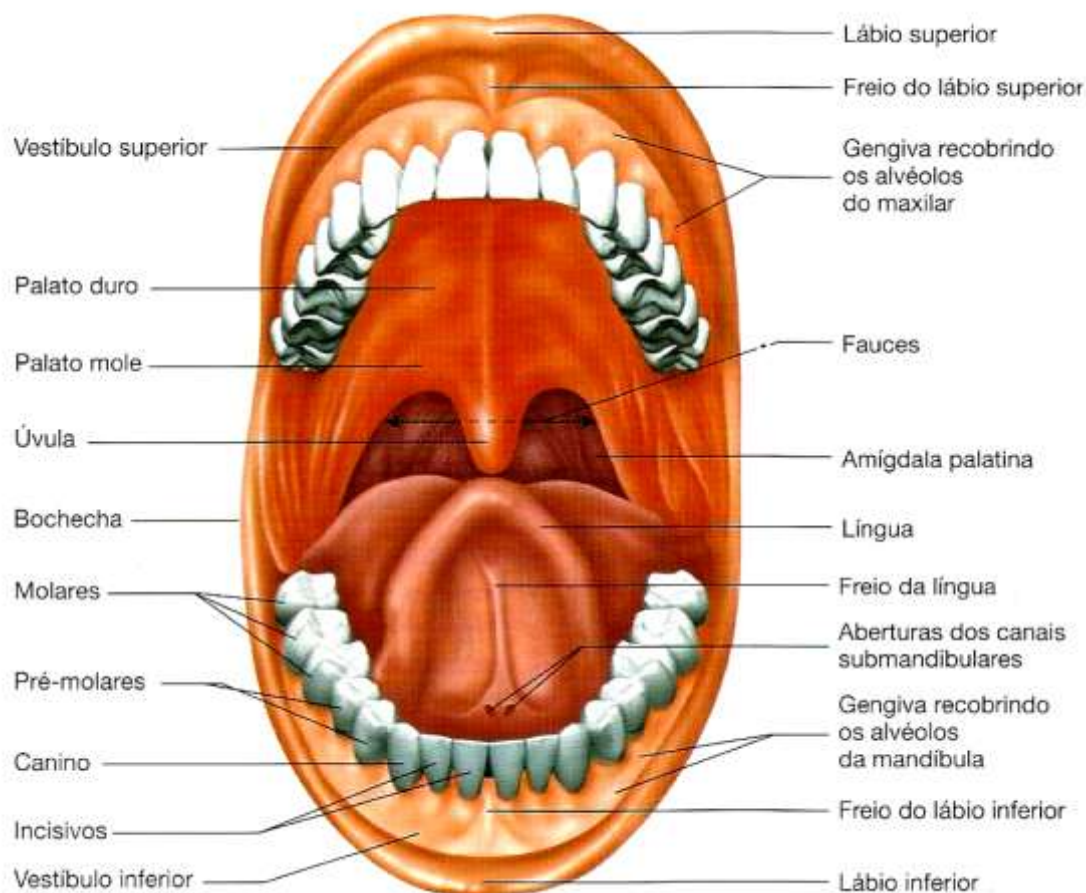
A região posterior da boca, como é referido por Seely et al. (2003) está situada a orofaringe, que permite a comunicação da boca com a faringe, laringe, esófago e cavidade nasal. Durante a deglutição os alimentos passam na orofaringe e posteriormente para o esófago, cumprindo o seu caminho ao longo do trato gastrointestinal. Relativamente ao ar, durante a inspiração, este passa também pela cavidade orofaríngea, passando pela laringe e traqueia até aos pulmões e no sentido inverso dos pulmões para a cavidade oral ou nasal, durante a expiração.

No interior da boca existem ainda diversas estruturas que auxiliam na digestão dos alimentos: os dentes, especializados na mastigação dos alimentos; as gengivas, membranas mucosas moles que se encontram em torno dos dentes, protegendo as raízes e que ajudando-os a manter-se na sua posição original; e as glândulas salivares, que têm como principal função produzir a saliva, que é um fluído corporal de elevada importância, segundo Seely et al. (2003).

A mucosa oral, constituída por células epiteliais, é também uma parte integrante da cavidade oral, sendo ela que reveste internamente todo este órgão. Como está em contacto direto com o exterior, recebe os alimentos e outras substâncias, tendo também uma função sensorial importante, tanto ao nível da temperatura e da dor, como também ao nível da proteção. Esta última função deve-se essencialmente ao facto de, quando íntegra, evitar a entrada de microrganismos patogénicos responsáveis por infeções orais e sistémicas, muitas vezes causadas por microrganismos oportunistas que proliferam devido aos efeitos secundários das terapêuticas anticancerígenas (Wilberg, Hjermstad, Ottesen, & Herlofson, 2012).



**Figura 1: Cavidade oral**



Fonte: Seely et al. (2003, p. 880)

A boca tem diversas funções importantes para a pessoa e é útil no desenrolar das atividades do cotidiano.

Sendo parte integrante do aparelho digestivo, a boca tem como uma das suas principais funções ser a entrada dos alimentos. Estes passam por um processo de mastigação, onde são triturados pelos dentes e com a ajuda das bochechas e a língua são posicionados para que possam ser deglutidos. Por outro lado, a boca é também importante como órgão sensitivo, permitindo a percepção da temperatura dos alimentos e do paladar, através das papilas gustativas. Também tem uma função importante no que diz respeito à digestão, uma vez que a saliva tem na sua composição a amilase, uma enzima que permite o início do processo digestivo dos glí-cidos (Seely et al., 2003).

Outro ponto onde a boca tem um papel fundamental, de acordo com Seely et al. (2003), diz respeito à respiração, dado que muitas vezes é a partir da boca que se faz a entrada e saída de ar dos pulmões.

Concomitantemente às funções referidas anteriormente, a comunicação é também um fator no qual a cavidade oral desempenha um papel primordial. O ar que passa pelas cordas vocais transforma-se em som, que é posteriormente traduzido em palavras com a ajuda da língua, bochechas e lábios. Adicionalmente, a boca apresenta ainda uma função protetora, uma vez que a saliva para além da sua função lubrificadora, tem na sua composição mucina e lisozima que destroem os microrganismos (Seely et al., 2003).

Por todos estes fatores e de acordo com as diversas possibilidades que a cavidade oral faculta, pode-se considerar que a existência deste órgão de forma saudável é um gerador de QDV.

## **1.2 - A boca como foco de (des) atenção da Enfermagem**

Cooley (2002), citando Henderson (1960) afirma que os cuidados orais aos doentes desde sempre têm sido prestados pelos Enfermeiros, pelo que a condição da cavidade oral dos doentes é um indicador de bons cuidados de Enfermagem.

Prestar cuidados à boca da pessoa doente, impõe aos Enfermeiros capacidades variadas que compreendem: a avaliação do estado da boca (Honnor & Law, 2002; Wilkin, 2002), o reconhecimento antecipado de alterações, a delineação das intervenções, um meticoloso e rigoroso procedimento de higienização, a avaliação das intervenções e a elaboração de registos de Enfermagem dirigidos, com alusão às transformações encontradas, ao impacto nas pessoas, aos cuidados ministrados e ao progresso das mudanças encontradas (Honnor & Law, 2002).

Analogamente, referem que os Enfermeiros necessitam de estar atentos à presença e severidade dos problemas orais nas diversas fases da doença (Wilberg et al., 2012), devendo atuar conforme as necessidades do doente e com base em procedimentos baseados na evidência, em especial em CPAL, quando estes aspetos dizem respeito aos cuidados orais, estabelecendo protocolos e implementado formação em toda a equipa multidisciplinar (Kvalheim, Strand, Husebo, & Marthinussen, 2016).

Supõe-se que os Enfermeiros têm os conhecimentos e habilidades adequados de cuidados à boca aos doentes sujeitos a terapias anticancerígenas previamente interiorizados, dado serem amplamente discutidas na literatura. No entanto, a maioria dos Enfermeiros revela que não presta cuidados de excelência à boca dos seus doentes (Pai & Ongole, 2015).

Por variadas razões, os cuidados prestados nem sempre são os mais adequados. No estudo realizado por Wardh, Hallberg, Berggren, Andersson, and Sorensen (2000), através da aplica-

ção de 22 entrevistas a enfermeiras relativamente à sua experiência na prática de cuidados orais, foram encontrados diversos fatores associados à má qualidade dos cuidados orais prestados aos doentes.

Um dos motivos prende-se com o facto de terem diminutas e ambíguas orientações para a prática de cuidados orais, nos quais os Enfermeiros possam basear os seus cuidados. Consideram necessitar de mais formação acerca do assunto, assim como referem a escassa importância dada pelas escolas no ensino acerca destes saberes (Wardh et al., 2000), o que é consolidado pelo estudo realizado por Pai and Ongole (2015).

Por outro lado, também a carência de apoio de dentistas ou especialistas em saúde oral e os constrangimentos de tempo para realização de cuidados à boca, são motivos para a fragilidade dos cuidados prestados pelas equipas de Enfermagem (De Visschere et al., 2015; Wardh et al., 2000).

Está ainda referido na literatura, segundo os autores supracitados, outras situações que levam a poucos cuidados na cavidade oral, sendo eles o esquecimento por parte dos Enfermeiros, a falta de rotinas relativamente à higiene oral, a baixa prioridade destes cuidados relativamente a outros, a preocupação pela não violação da integridade pessoal do doente e os problemas éticos pelas dificuldades em aceder à cavidade oral do doente quando este recusa a higienização. Outro dado importante está relacionado com as emoções negativas que a prestação de cuidados orais pode proporcionar aos Enfermeiros, sendo que podem despertar reações de repulsa, medo e relutância no cuidar.

Também Kvalheim et al. (2016) no seu estudo exploratório, com o objetivo de conhecer os procedimentos e conhecimentos acerca dos cuidados orais em doentes terminais a receber CPAL, através da aplicação de um questionário a enfermeiros, verificou que havia alguns doentes que não recebiam CPAL orais adequados e que os que recebiam eram alvo de diversos procedimentos desadequados perante os que são referenciados na literatura. O autor concluiu ainda que havia uma percentagem significativa de respondentes que não reconheciam a importância dos cuidados orais.

Apesar de se verificar que os cuidados prestados à boca são diminutos, a saúde oral é extremamente necessária para a manutenção do bem-estar, conforto (Hein et al., 2011; Wilkin, 2002) e QDV, influenciando não só física como também psicologicamente (Andrew Davies & Hall, 2011; Nikles et al., 2013; Rohr et al., 2010). Esta interfere no modo como os doentes comunicam, alimentam, degustam os alimentos e interagem socialmente, como também podem desencadear situações de má nutrição, dor e isolamento social (Sheiham, 2005).

Há que referir que os maus cuidados orais poderão estar associados a distintas complicações, tais como o agravamento e desenvolvimento de certas doenças como a *diabetes mellitus*, a pneumonia, a endocardite e arteriosclerose (Coleman, 2002).

Estes factos podem provocar um aumento do tempo de hospitalização e dos custos associados aos cuidados prestados, levando a um expressivo prejuízo ao nível da morbilidade (Fischer et al., 2014; Rohr et al., 2010) e da mortalidade (Sheehy & Shaw, 2012). De modo a evitar danos, crê-se que a atuação dos profissionais de saúde deve ser baseada na prevenção.

## 2 - SAÚDE ORAL E CUIDADOS PALIATIVOS

Baseando-se nos objetivos dos CPAL (OMS, 2004a), a publicação das linhas orientadoras destes cuidados por parte da OMS (2004b) originaram múltiplas recomendações, das quais surgem também diretrizes para os cuidados orais. Estas foram consideradas demasiado generalizadas, não tendo sido divulgadas evidências suficientes para o alívio de sintomas específicos, nem cuidados de excelência a ser tomados como referência nesta área.

A diversidade dos problemas na cavidade oral impõe que dos profissionais de saúde uma atenção especial, de modo a prevenir complicações e manter a dignidade da pessoa. Esta problemática pode estar relacionada com doenças e ser consequência de tratamentos e/ou fármacos prescritos (Wilkin, 2002), estando estas alterações frequentemente associados a pessoas com cancro avançado (Sweeney & Bagg, 2000), apresentando também elevada relevância em CPAL (Gillam & Gillam, 2006; Sweeney & Bagg, 2000).

Estes doentes estão sujeitos a uma elevada vulnerabilidade, no que diz respeito aos problemas orais. A manutenção dos cuidados à boca por parte da equipa de Enfermagem é importante, uma vez que permite que se mantenha uma nutrição adequada, a comunicação verbal (Sheiham, 2005), a prevenção de infeções (Andrew Davies & Epstein, 2010) e o conforto do doente (Hein et al., 2011; Wilkin, 2002), associado ao adequado controlo da dor, manutenção da autoestima e dignidade (Andrew Davies & Epstein, 2010). Ademais, o facto de os doentes estarem sujeitos a aspetos externos, como os anteriormente referidos, acompanhados de uma diminuição de ingestão de fluidos, de astenia e de dificuldades de auto cuidado, põe em causa a sua saúde oral (Rohr et al., 2010).

Os autores Wilberg et al. (2012) mencionam que existe uma elevada prevalência de problemas orais na população de CPAL. Fischer et al. (2014) acrescentam ainda que a avaliação das condições orais nos doentes em CPAL não é uma rotina ao nível dos cuidados, apesar do impacto negativo que isso poderá ter para os doentes.

Num estudo exploratório elaborado por Rohr et al. (2010), com uma amostra de 14 participantes acerca do desconforto oral de doentes em CPAL, verificou-se que todos os doentes incluídos no estudo descreviam diversos problemas orais e salientavam que estes tinham um elevado impacto na sua QDV, alterando os variados domínios da saúde oral.

Wilberg et al. (2012), identificaram também no seu estudo acerca das condições orais em doentes com cancro terminal, estudo esse com uma população de 104 indivíduos a receber

CPAL, que existe um significativo impacto das condições orais, relativamente à parte funcional, à interação social e às alterações emocionais e psicológicas.

Do mesmo modo, Fischer et al. (2014) no seu estudo observacional com doentes paliativos com cancro e com uma esperança média de vida de 2 a 3 semanas, procurou caracterizar as condições orais e determinar a presença e severidade dos problemas relativos à saúde oral destes doentes.

Os resultados corroboram com os obtidos anteriormente nos outros dois estudos, verificando-se que a dor, o paladar, o apetite, a presença de infeções fúngicas, as cáries, as ulcerações da mucosa oral e a xerostomia são os principais sintomas físicos encontrados, havendo não só prejuízo da parte física, mas também da parte social e psicológica (Fischer et al., 2014; Rohr et al., 2010; Wilberg et al., 2012).

Particularmente, a xerostomia tem sido identificada em vários estudos como um dos sintomas mais debilitante, exaustivo e promotor de pobre QDV para os doentes paliativos, sendo ilustrada na literatura como um fator desencadeante de alterações a vários níveis, promovendo transformações físicas, psicológicas e emocionais e sociais (Charalambous, 2014; Martin, 2014; Mercadante et al., 2015; Plemons et al., 2014; Rohr, 2012; Rohr et al., 2010; Sheehy & Shaw, 2012; Sweeney & Bagg, 2000).

### **3 - XEROSTOMIA E CUIDADOS PALIATIVOS**

#### **3.1 - Saliva: Um fluido complexo e importante**

A saliva é um indispensável composto para a manutenção de uma boa saúde oral, no entanto, as pessoas não se encontram conscientes da sua importância, até terem falta dela. A sua privação é um fator de aumento de morbidade e diminuição de QDV (Mravak-Stipetić, 2012).

Descrito como um fluido complexo, esta é composta por diversas substâncias, sendo o seu principal componente a água (99%). A saliva apresenta ainda na sua composição outros componentes como sódio, potássio, cálcio, magnésio, bicarbonato, fosfatos, imunoglobulinas, proteínas, enzimas, mucina, ureia e amónia, sendo produzido entre um litro e 1,5 litros por dia (Benn & Thomson, 2014).

Esta substância tem diversas funções no organismo humano, desempenhando variados papéis. Secretada pelas glândulas salivares para a boca, a saliva tem um papel: protetor, que inclui a limpeza da cavidade oral e digestivo, que envolve a deglutição e o processamento dos alimentos, através da presença da proteína amilase. Concomitantemente, esta mantém o pH neutro na cavidade oral e previne a erosão e desmineralização dos dentes. Além disso, a saliva desenvolve um papel de enorme importância na proteção antimicrobiana, uma vez que contém na sua composição proteínas diversas, que inibem o crescimento e aglutinação de bactérias e vírus. Estas proteínas salivares e a mucina cooperam na lubrificação e proteção dos tecidos moles orais e resguardam a mucosa oral de agentes químicos, microbianos e físicos que possam ferir o epitélio oral (Plemons et al., 2014).

Para além das funções anteriormente referidas (Quadro 1), a saliva facilita também, através da lubrificação e humidade a fonação. Ao mesmo tempo auxilia na perceção do paladar, devido à presença de substâncias compositoras da saliva que interagem com os recetores gustativos na língua, pelo que a diminuição do fluxo salivar poderá levar a alterações na perceção do paladar (disgeusia) (McLaughlin & Mahon, 2014).

**Quadro 1**  
**Componentes da saliva e suas funções**

<b>FUNÇÕES</b>	<b>COMPONENTES</b>
Lubrificação	Mucina, glicoproteínas ricas em prolina, água.
Antimicrobiana	Lisozima, lactoferrina, lactoperoxidasas, mucinas, cistinas, histatinas, imunoglobulinas, proteínas ricas em prolina, IgA.
Manutenção da integridade da mucosa oral	Mucinas, eletrólitos, água.
Limpeza	Água
Capacidade de remineralização	Bicarbonato, fosfato, cálcio, estaterina, proteínas aniônicas ricas em prolina, flúor.
Preparação dos alimentos para a deglutição	Água, mucinas.
Digestão	Amilase, lipase, ribonuclease, proteases, água, mucinas
Paladar	Água, mucinas.
Fonação	Água, mucinas.

Fonte: Adaptado de De Luca Monasterios and Roselló Llabrés (2014) citando L. Sreebny et al. (1992)

A produção da saliva está dependente de fatores externos, como os estímulos visuais, olfativos, recordações, entre outros, sendo que a resposta é variável de acordo com a glândula e a natureza do estímulo impellido. A excreção de saliva está também dependente de outros fatores como o ritmo circadiano, o ritmo de ingestão de alimentos, o tipo de alimentos, o momento do ciclo menstrual, a gravidez e a menopausa (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014). Estes estímulos permitem a regulação da secreção salivar através do sistema nervoso autónomo parassimpático e simpático, sendo que o primeiro tem um papel mais proeminente, uma vez que os núcleos salivares do tronco cerebral vão amplificar a secreção salivar, enviando potenciais de ação através das fibras parassimpáticas dos nervos cranianos facial e glossofaríngeo, em resposta aos diversos estímulos. Também os centros superiores têm influência na atividade das glândulas salivares, o que faz com que certos odores ou a sensação de fome possam fazer aumentar a secreção salivar (Seely et al., 2003).

As glândulas salivares, onde é produzida a saliva, estão situadas na cavidade oral. Estas glândulas são classificadas consoante o seu tamanho, maior ou menor, ou de acordo com a natureza histológica ou química da saliva produzida (serosa, mucosa ou mista). A saliva sero-



sa é aquela cuja composição é mais aquosa, enquanto a saliva mucosa é mais viscosa, devido á presença de mucina e glicoproteínas (Benn & Thomson, 2014).

Existem muitas glândulas salivares na cavidade oral, no entanto há três pares de grandes glândulas: as parótidas, as submandibulares e as sublinguais. Estas três grandes glândulas são constituídas por glândulas alveolares, que produzem secreções serosas diluídas ou secreções mucosas e espessas, como se pode ver na imagem 2 (Seely et al., 2003).

**Figura 2 – Glândulas salivares**



Fonte: Seely et al. (2003, p. 883)

As maiores de todas as glândulas salivares são as parótidas, glândulas serosas, de acordo com Seely et al. (2003), que produzem principalmente secreções aquosas e estão localizadas na região anterior ao aparelho auditivo, de cada lado da face, produzindo 65% do volume salivar (0,26 ml/min). A secreção de saliva faz-se através do canal parotídeo, que entra na cavidade oral junto do segundo molar superior.

As glândulas submandibulares, por outro lado, de acordo com os autores supracitados, são glândulas mistas, com mais alvéolos serosos do que mucosos, estando localizadas no limite inferior da metade posterior da mandíbula, tendo uma produção de 20 – 30% do volume de saliva (0,08 ml/min). A saliva é levada até à cavidade oral através de um canal que se abre junto ao freio da língua.

As mais pequenas de todas as glândulas, as sublinguais, são mistas, mas apesar de terem alvéolos serosos, são principalmente constituídas por alvéolos mucosos, estando localizadas imediatamente por debaixo do pavimento bucal. Estas não têm nenhum canal individual para

a saída da saliva, sendo esta secreção feita através de 10 a 20 microcanais que se abrem no pavimento da cavidade oral. A produção de saliva é de cerca de 5% (0,03 ml/min), segundo os mesmos autores.

Seely et al. (2003) descrevem ainda a existência por toda a cavidade oral, de variadas glândulas tubulares, localizadas por debaixo do pavimento lingual, do palato, região jugal e lábios, que permitem que a cavidade oral se mantenha húmida.

Segundo Coimbra (2009), o fluxo salivar em repouso é a quantidade de saliva produzida na boca de modo ininterrupto durante 14 a 16 horas por dia, fora das refeições, sendo os valores médios entre 0,3 e 0,4 ml/min. Em contrapartida, o fluxo salivar estimulado, que surge durante as refeições e é devido ao aumento do funcionamento das glândulas salivares, é importante na deglutição dos alimentos e na limpeza da cavidade oral. Habitualmente, os valores médios de saliva estão entre 1 e 2ml/min, pelo que a sua diminuição pode estar relacionada com a hipofunção das glândulas salivares.

### **3.2 - Conceito de xerostomia**

Descrita pela primeira vez por Bartley em 1868, numa carta ao editor do Medical Times and Gazette of London (L. M. Sreebny & Vissink, 2010), o termo xerostomia vem das palavras gregas *xeros* (seco) e *stóma* (boca) ("Dicionário infopedia de Termos Médicos," 2016).

Xerostomia é a sensação subjetiva de boca seca descrita pelos doentes, não sendo por si só uma doença. Esta é considerada um sintoma de várias patologias, podendo ser também uma consequência de tratamentos e alterações da função das glândulas salivares (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014).

O termo xerostomia não é sinónimo de hipofunção das glândulas salivares. A hipossalivação é descrita como sendo uma alteração na produção de saliva derivada de várias causas, o que por sua vez leva a uma sensação de secura da mucosa oral (Andrew Davies & Hall, 2011).

Xerostomia é, portanto, a sensação subjetiva de boca seca derivada ou não de alterações na produção de saliva por parte das glândulas salivares em termos de qualidade e quantidade, tendo múltiplas consequências para a saúde geral e oral dos doentes, bem como para a sua QDV (Brennan, Shariff, Lockhart, & Fox, 2002; De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Hanchanale, Adkinson, Daniel, Fleming, & Oxberry, 2014; Mravak-Stipetić, 2012; Visvanathan & Nix, 2010).

### **3.3 - Relevância epidemiológica e etiológica de xerostomia geral e em Cuidados Paliativos**

#### **3.3.1 - Epidemiologia**

A prevalência de xerostomia nos doentes tem-se demonstrado muito relevante de acordo com a literatura existente. Hopcraft and Tan (2010), na sua revisão da literatura, mencionam que a prevalência de xerostomia varia entre 10 e 46%, com maior incidência nas mulheres (10,3 – 33,3%) em especial aquando do período pós-menstrual, do que nos homens (9,7 – 25,8%). Os dados relativos a este aspeto são maioritariamente de amostras de conveniência de doentes idosos institucionalizados, mostrando grande variabilidade.

Numa outra revisão sistemática da literatura é sugerido que na comunidade a prevalência de xerostomia é aproximadamente de 20%, sendo relativamente mais elevada na população idosa e institucionalizada. Evidencia-se que a idade é um fator que aparenta aumentar a prevalência da xerostomia, assim como o facto de estes doentes estarem mais expostos a medicamentos xerogénicos, devido às suas patologias crónicas (Orellana et al., 2006).

Em CPAL, as referências acerca das diferenças de prevalência relativamente a faixas etárias e sexo são escassas. No estudo sobre a identificação de fatores contribuintes dos sintomas físicos dos doentes oncológicos em CPAL, Morita, Tsunoda, Inoue, and Chihara (1999) verificaram que a xerostomia se encontra associada a doentes mais novos, contrariamente, Feio and Sapeta (2005) referem que a redução do fluxo salivar, associado à xerostomia, é três vezes mais frequente nas pessoas idosas.

A xerostomia é também mais prevalente no sexo feminino, em especial a partir da menopausa, podendo este facto estar associado a alterações hormonais (Feio & Sapeta, 2005). Do mesmo modo, no estudo de Conno, Martini, Sbanotto, Ripamonti, and Ventafridda (2010) citando Screebny & Valdini (1998), verificou-se que existe uma correlação positiva entre a idade e o sexo feminino, relativamente à presença da xerostomia, o que valida os dados anteriores.

Também Andrew Davies (2010) in *Oral Complications of Cancer and its Management* refere, segundo dados de outros estudos, que a prevalência de xerostomia é de 22 a 26% na população em geral, de 54 -55% nas diversas patologias oncológicas e que no cancro avançado varia entre os 78-82%.

Um estudo desenvolvido por Al-Shahri et al. (2012), sobre a prevalência dos sintomas mais comuns em doentes paliativos, excluindo a dor, revela que a prevalência de xerostomia

em CPAL é de 71,8%, sendo o terceiro sintoma mais frequente, apenas atrás da astenia e perda de apetite.

Ademais noutro estudo desenvolvido por Oneschuk, Hanson, and Bruera (2000), é mencionado que 88% dos doentes com cancro avançado referiam ter sensação de boca seca, o que vai ao encontro dos resultados obtidos por Mercadante et al. (2015), que no seu estudo referia que a prevalência e intensidade da xerostomia são bastante relevantes, estando presente em cerca de 40% dos doentes.

Adicionalmente, Mercadante et al. (2015), citando Tsai J., Wu C., Chiu T., Hu W., Chen C. (2006) referem que os doentes em CPAL têm tendência em manter ou agravar a xerostomia mesmo após a admissão em Unidades de Cuidados Paliativos (UCP).

### 3.3.2 - Etiologia

Como descrito anteriormente a xerostomia foi definida como a sensação subjetiva de boca seca, enquanto a hipofunção das glândulas salivares é considerada como sendo uma redução do fluxo de salivar (Jensen et al., 2010b).

Considera-se que a diminuição da quantidade de saliva pode ser reversível, se a causa subjacente for uma causa com tratamento, como é o caso da desidratação, dos efeitos secundários de alguns fármacos ou de alguma infeção nas glândulas salivares. Por outro lado, quando a causa que conduz à sensação de boca seca é permanente, esta pode ocorrer derivado a várias situações (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014).

O facto de a xerostomia ter uma etiologia multifactorial torna-a um problema muito complexo. Os fatores etiológicos podem ser decompostos em quatro grandes grupos: iatrogénicos, doenças orgânicas, causas funcionais e causas psicogénicas. Dentro das causas iatrogénicas insere-se a radioterapia (RT) na cabeça e pescoço, a utilização de citostáticos, o transplante medular, o tabagismo (Plemons et al., 2014), o consumo de álcool e o uso de fármacos (Montgomery-Cranny, Hodgson, & Hegarty, 2014).

A utilização de fármacos é um fator que potencia a presença de xerostomia. Este facto associado à polifarmácia a que os doentes estão sujeitos, aumenta significativamente a presença da sensação de boca seca (Singh & Papas, 2014; L. M. Sreebny & Vissink, 2010). Encontra-se descrito na literatura mais de 400 fármacos xerogénicos utilizados muito frequentemente, uma vez que são prescritos para a maioria das doenças crónicas. Os principais medicamentos utilizados são os que têm efeito anticolinérgico (anti-depressivos tricíclicos, antagonistas muscarínicos, antagonistas do recetor alfa, anti-psicóticos, diuréticos e anti-

histamínicos), as drogas simpaticomiméticas (agentes anti-hipertensores, anti-depressivos agonistas da serotonina ou noradrenalina e/ou recaptadores de bloqueadores de serotonina, inibidores de apetite, descongestionantes e broncodilatadores), os relaxantes musculares, medicamentos utilizados no tratamento das enxaquecas, as benzodiazepinas, os hipnóticos, os opióides e outras drogas de abuso, os antagonistas H2 e inibidores da bomba de prótons, os citotóxicos, os retinoides, as drogas utilizadas no tratamento do HIV (Vírus da Imunodeficiência Adquirida) e os inibidores das proteases e as citocinas (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Montgomery-Cranny et al., 2014; Scully Cbe, 2003; Visvanathan & Nix, 2010). Também está descrito na literatura que os antiepiléticos, os anticonvulsivantes e os anti-inflamatórios não esteroides são potenciais causadores de xerostomia (Burket, Greenberg, Glick, & Ship, 2008; Turner & Ship, 2007; Alessandro Villa, Connell, & Abati, 2015).

Outro agente xerogénico é a RT, que é o principal tratamento que induz complicações mais graves no que diz respeito a alterações da cavidade oral, em especial quando utilizado em neoplasias de cabeça e pescoço. Verifica-se que o fluxo salivar é severamente reduzido nestes doentes, comparativamente com outros doentes com boca seca que sofram de outras doenças ou tomem outras medicações e que a sua diminuição é mais rápida durante a primeira semana de tratamento (Kałużny, Wierzbicka, Nogala, Milecki, & Kopeć, 2013; Plemons et al., 2014).

Num estudo comparativo realizado por Cho, Ko, Kim, and Kho (2010), utilizando três grupos de doentes distintos com xerostomia (um grupo com doentes com síndrome de Sjögren, um outro grupo a quem foi administrada medicação xerogénica e um último grupo de doentes submetidos a RT), verificou-se que este último conjunto de pessoas era aquele que detinha maior grau de xerostomia.

Antes do aparecimento da radioterapia de intensidade modulada (IMRT), a sensação de boca seca era uma experiência substancialmente desagradável em cerca de 80% dos doentes submetidos a este tipo de tratamento, isto é, no modo convencional (Kałużny et al., 2013). Para além disso, salienta-se que mesmo vários anos após a realização de RT os efeitos deste tratamento continuam a ser sentidos, mantendo-se a xerostomia, mas também as dificuldades na alimentação, comunicação e consequentemente a diminuição da QDV. No entanto, o estudo conduzido no sentido de evidenciar as diferenças entre a utilização de IMRT em vez da RT convencional, demonstra uma redução significativa da xerostomia e a uma melhoria na produção de saliva, o que melhora QDV (Nutting et al., 2011).

No que diz respeito às causas de origem orgânica, existem também múltiplas situações que propiciam a existência de xerostomia, de entre as quais se destacam síndrome de Sjögren primário e secundário, artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico, esclerodermia, *diabetes mellitus* tipo 1 e 2, sarcoidose, HIV, cirrose biliar primária, Hepatite C, doenças da tiroide, amiloidose, doenças de acumulação de ferro (talassémia), doenças infecciosas (parotidite), menopausa, doenças psiquiátricas, alzheimer, fibrose quística, entre outros menos prevalentes (Mortazavi, Baharvand, Movahhedian, Mohammadi, & Khodadoust, 2014).

Também relevantes são as causas funcionais, evidenciando-se a desidratação ou desadequada ingestão de fluidos, a diarreia e os vômitos persistentes, as carências proteicas, as alterações cardíacas, a urémia, o edema (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014) e a má nutrição (A. Davies et al., 2010).

Na etiologia da xerostomia deverão ser ainda consideradas outras causas fisiológicas, como a respiração bucal e as causas psicológicas como a ansiedade, stress e a depressão, que são também fatores desencadeantes deste sintoma (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Montgomery-Cranny et al., 2014).

### **3.4 - Avaliação da cavidade oral do doente com xerostomia: Sinais e sintomas**

Na literatura encontram-se alterações a vários níveis, desde modificações ao nível dos dentes, da mucosa oral, da língua, dos lábios, das glândulas salivares, bem como alterações gerais, pelo que se torna importante realizar uma adequada vigilância e avaliação da cavidade oral de forma global.

São diversos os sinais e sintomas existentes na cavidade oral do doente que sofre deste sintoma, segundo se demonstra no Quadro 2.

**Quadro 2**  
**Sinais e sintomas de xerostomia**

Dentes	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Aumento da incidência de cáries dentárias</li> <li>• Desmineralização do esmalte (manchas de calcário na região cervical dos dentes)</li> <li>• Erosão e desgaste dos dentes</li> <li>• Aumentos de acumulação de placa bacteriana</li> <li>• Aumento da hipersensibilidade dentária</li> </ul>
Mucosa Oral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mucosite</li> <li>• Descamação e atrofia da mucosa oral</li> <li>• Alergia ou estomatite de contacto (principalmente opostas a restaurações metálicas)</li> <li>• Candidíase oral recorrente</li> <li>• Ulcerações traumáticas nos bordos laterais da língua, da mucosa oral ou ambas</li> <li>• Dor ou sensação de queimação na boca (intolerância a alimentos ou bebidas picantes, azedos ou salgados)</li> <li>• Inflamação gengival não específica ou eritema generalizado</li> </ul>
Língua	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Secura, fissuras, atrofia</li> <li>• Eritema, perda de papilas</li> <li>• Língua rachada (nos bordos da língua)</li> </ul>
Lábios	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Secura, rachados, fissuras</li> <li>• Descamação</li> <li>• Quielite angular</li> </ul>
Glândulas salivares	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Diminuição do fluxo salivar</li> <li>• Saliva espessa</li> <li>• Edema ou aumento das glândulas salivares</li> <li>• Sialodentites recorrentes nas glândulas salivares de maior dimensão (parótidas e submandibulares)</li> </ul>
Cavidade oral	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alergias orais ou reações de contacto</li> <li>• Halitose</li> <li>• Dificuldade em falar, mastigar ou deglutir (disfagia)</li> <li>• Acumulação de placa bacteriana</li> <li>• Alteração do paladar (disgeusia)</li> <li>• Retenção de comida e detritos sobre os dentes, língua e ao longo das margens das gengivas</li> </ul>

Fonte: Adaptado de Plemons et al. (2014)

Através da observação da cavidade oral é possível reconhecer a atrofia da mucosa oral e o eritema da mesma, bem como a perda de papilas, a descamação e as fissuras da língua. Também são observáveis lesões orais, tanto na mucosa como nos bordos da língua, que podem ser agravadas pela desadaptação das próteses, causando dor ao doente. O aumento da suscetibilidade a infeções, como a candidíase ou as infeções das glândulas salivares são um ponto também evidenciado nos doentes com xerostomia, assim como o aumento de cáries dentárias e

placa bacteriana. É ainda perceptível a dificuldade em falar, a disfagia, a disgeusia e as alterações ao nível dos lábios (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Montgomery-Cranny et al., 2014).

A correta avaliação da cavidade oral permite aos profissionais de saúde prevenir e tratar alterações existentes, minorando os danos causados, melhorando a saúde geral e oral dos doentes e promovendo uma QDV superior.

### **3.5 - Avaliação diagnóstica de xerostomia**

Para um diagnóstico efetivo de xerostomia é necessário, como já foi referido anteriormente, uma avaliação cuidadosa da cavidade oral, visando não só os aspetos físicos, mas também o historial clínico do doente, incluído a história dentária e a utilização de medicamentos (Plemons et al., 2014).

Habitualmente são também efetuadas algumas perguntas específicas relacionadas com a presença de xerostomia, o que irá facilitar o diagnóstico da mesma. Estas perguntas base poderão ser: Sente a sua boca seca?, Tem dificuldade em deglutir alimentos, especialmente os secos?, Considera ter menor quantidade de saliva na boca?, Tem necessidade de beber água constantemente ou durante as refeições?, Levanta-se durante da noite para beber líquidos?, entre outras (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Plemons et al., 2014).

São também utilizadas algumas escalas, como a escala visual analógica, respondendo à pergunta: Sente a sua boca seca?, em que zero corresponde a “sem nenhuma secura” e 10 equivale a “pior secura possível”. Outra escala específica para a quantificação da xerostomia, o Inventário da Xerostomia, que contem 11 itens relacionadas com a experiência de boca seca, permite avaliar a severidade e monitorizar este sintoma ao longo do tempo (Thomson et al., 1999).

A utilização de meios de diagnóstico complementares, em conjunto com a avaliação inicial mencionada anteriormente, permite que seja realizado minuciosamente o diagnóstico de xerostomia.

A medição do fluxo salivar é relativamente fácil de executar, no entanto este teste de diagnóstico tem evidência limitada, no que diz respeito à avaliação da secura da boca, mas, parece ser eficaz no que diz respeito à monitorização dos sintomas da boca seca. A xerostomia é significativa se a taxa de fluxo salivar não estimulada for inferior a 0,1 ml/min. Por outro lado, também pode ser avaliada a quantidade de saliva produzida, através da estimulação das glân-



dulas salivares. Esta estimulação é realizada através da mastigação de substâncias como a parafina ou através de estimulação gustativa, utilizando ácido cítrico, recolhendo-se posteriormente a saliva da cavidade oral para dentro de um recipiente estéril. Neste caso, se o fluxo salivar for inferior a 0,7 ml/min verifica-se que existe hipofunção salivar e consequente xerostomia (Plemons et al., 2014).

As análises de sangue são também importantes para a elaboração de um diagnóstico de xerostomia. Estas são importantes para esclarecer a relação entre a xerostomia e a possibilidade de doenças sistémicas, como é o caso da síndrome de Sjögren que é diagnosticado através de serologia, com a presença de anticorpos antinucleares. No caso da artrite reumatoide, esta diagnostica-se através da presença do fator reumatoide ou de outros anticorpos presentes no sangue (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Plemons et al., 2014).

Outro meio de diagnóstico também muito utilizado é a biopsia das glândulas salivares. É útil como mecanismo de diagnóstico para identificar alterações patológicas associadas à disfunção das glândulas, em especial aquelas cujas alterações são visíveis nas doenças sistémicas, caso do síndrome do Sjögren, amiloidose, sarcoidose, entre outros (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014).

Na literatura também é sugerido a utilização de métodos como a sialografia, que consiste na introdução, através de uma injeção, de contraste radiopaco no canal salivar principal, permitindo através de uma radiografia, verificar se existe obstrução dos canais salivares. No entanto, este tipo de método de diagnóstico tem perdido valor devido à inovação de novas técnicas de sialografia. Outro método também utilizado é a gamagrafia, técnica não invasiva que permite identificar regiões das glândulas salivares não funcionantes, assim como o seu tamanho, posição e forma, informando também acerca do mecanismo de excreção uma vez que a substância utilizada (radioisótopo tecnécio-99) é captada e excretada pelos ductos salivares (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014).

São métodos utilizados para o diagnóstico de doenças causadoras de hipofunção das glândulas salivares a ressonância magnética (RM), a tomografia axial computadorizada (TAC) e a ecografia, sendo meios de diagnóstico não invasivos e eficazes na observação do parênquima das glândulas salivares (Kałużny et al., 2013).

No entanto, em CPAL algumas destas técnicas não são utilizadas com frequência, devido ao facto de serem meios de diagnósticos invasivos e potenciadores de desconforto para os doentes.

### **3.6 - Abordagens terapêuticas da xerostomia**

A xerostomia, sendo um sintoma descrito como desconfortável e que implica variadas alterações ao nível da QDV, deve ser tida como importante para os profissionais de saúde, no que diz respeito à sua prevenção e tratamento. É imperativo que os profissionais conheçam e entendam as modalidades existentes na literatura atual de modo a intervirem de forma eficaz.

#### **3.6.1 - Prevenção**

Uma recente revisão sistemática da literatura menciona que os aspetos preventivos da xerostomia estão relacionados com a cirurgia (Cir), utilização de fármacos e alterações nos tratamentos de RT. Estas recentes investigações têm levado a que os doentes e os profissionais de saúde tenham uma nova esperança para o alívio e prevenção deste sintoma (Rieger, 2012).

No que concerne à prevenção cirúrgica, o autor supramencionado acrescenta que têm vindo a ser desenvolvidos estudos no âmbito da transferência da glândula submandibular, que segundo referem os estudos é um tratamento preventivo relativamente barato. Esta é feita antes da ressecção do tumor primário ou anteriormente á QT e RT inicial, com o objetivo de proteger a glândula salivar do doente com neoplasia de cabeça e pescoço.

O estudo desenvolvido por Rieger, Jha, Lam Tang, Harris, and Seikaly (2012) comparando o efeito preventivo da substituição da glândula mandibular e da pilocarpina, em doentes submetidos a RT, cujo objetivo era verificar qual das duas terapias era mais eficaz relativamente às alterações no discurso, na deglutição e QDV, demonstrou que há melhorias na xerostomia pós-radioterapia, havendo um aumento do fluxo salivar, melhoria na deglutição e na QDV nos doentes submetidos a transferência de glândula salivar, não se verificando melhorias significativas relativamente às alterações do discurso e nos doentes a quem foi administrado pilocarpina. Além disso, outro estudo com características idênticas ao estudo anterior, revelam dados semelhantes e indicam que há melhorias relativamente ao aumento do fluxo salivar e QDV nos doentes submetidos a transferência de glândula salivar comparativamente a quem foi administrado pilocarpina. Segundo este estudo, não se verificam diferenças significativas entre os dois grupos, no que diz respeito ao paladar, alterações do discurso e deglutição (Jha et al., 2009).

Ambos os estudos mencionam que este tipo de tratamento preventivo é eficaz e que poderá ser utilizado como meio para minimizar a xerostomia.

Embora esta técnica não possa ser aplicada a todos os doentes com neoplasias da cavidade oral (com envolvimento submandibular ou abaixo do mento) é uma técnica que deve ser amplamente explanada (Rieger, 2012). Outras modalidades preventivas devem ser ponderadas como opcionais.

A utilização de fármacos durante e depois da RT, como a amifostina e pilocarpina, deriva dos seus efeitos citoprotectores. A primeira tem sido alvo de vários estudos comparativamente com a segunda, tendo em conta a sua capacidade citoprotectora em doentes submetidos a RT (Weiss & Landauer, 2009).

Os estudos comparativos com utilização de amifostina perante doentes submetidos a quimioterapia (QT) (Haddad et al., 2009), IMRT (Rudat et al., 2008) e tratamentos com iodo radioativo (Kim et al., 2008), não revelaram melhorias significativas nos graus de xerostomia e no fluxo salivar, revelando que ainda não está provada a eficácia deste fármaco. Para além disso, este tem vários efeitos secundários como a hipotensão, a náusea, o vômito e o *rush* cutâneo, o que pode limitar a sua utilização.

Por outro lado, a droga parassinpaticomimética, pilocarpina, funciona aumentando o fluxo salivar e tem sido também estudada como agente protetor das glândulas salivares, prevenindo a xerostomia, através da estimulação por via dos recetores muscarínicos, o que na teoria resultaria numa proliferação e reposição celular (Weiss & Landauer, 2009).

Há evidências num estudo em que a pilocarpina pode ser eficaz para alguns doentes. Neste estudo comparativo entre um grupo de doentes a quem foi administrado pilocarpina e no outro um placebo, verifica-se que não existem diferenças entre a xerostomia e o fluxo salivar. No entanto, num pequeno subgrupo, irradiado com valores superiores a 40 Gy, foram identificadas melhorias, no que diz respeito ao fluxo salivar das glândulas parótidas, revelando benefícios da pilocarpina, relativamente ao grupo que terá recebido placebo (Burlage et al.).

Do mesmo modo, o estudo anteriormente referido por Rieger et al. (2012) demonstra que a pilocarpina, comparativamente à transferência de glândula salivar não tem eficácia significativa.

Tanto a amifostina como a pilocarpina, apresentam estudos com resultados pouco significativos para a prevenção da xerostomia, pelo que segundo os autores, são necessários mais e maiores estudos acerca dos seus possíveis benefícios.

De acordo com a literatura revista, o método preventivo mais eficaz para a xerostomia é a utilização de IMRT. Esta tem sido estudada exaustivamente por diversos autores, revelando que os doentes submetidos a IMRT na cabeça e pescoço, têm melhores resultados relativamente à xerostomia e ao fluxo salivar, comparativamente aos submetidos à RT convencional, num período de 2 anos (A. M. Chen et al., 2011; W. C. Chen et al., 2009; Dirix & Nuyts, 2010; Dirix, Vanstraelen, Jorissen, Vander Poorten, & Nuyts, 2010; Nutting et al., 2011; Van Gestel, Van Den Weyngaert, Schrijvers, Weyler, & Vermorken, 2011; van Rij et al., 2008). Estes autores sugerem ainda que há melhorias na QDV destes doentes, tendo em conta as alterações consistentes que esta tecnologia tem na prevenção da xerostomia.

### 3.6.2 - Tratamento

O estado da arte acerca deste assunto diferencia as formas de tratamento em não farmacológico, farmacológico e medidas gerais de atuação perante o doente com xerostomia.

#### ***3.6.2.1 - Medidas não farmacológicas***

No que diz respeito às medidas não farmacológicas, uma recente revisão Cochrane menciona que apenas a acupunctura e a electroestimulação se integram neste grupo de medidas de tratamento da xerostomia (Furness, Bryan, McMillan, & Worthington, 2013).

Segundo esta mesma revisão, dos 9 estudos encontrados na literatura, 5 são referentes a investigações com doentes submetidos a RT e comparam a acupunctura com placebo, verificando após análise posterior, que existe pouca evidência no que diz respeito à melhoria dos sintomas de boca seca e fluxo salivar. O autor da revisão relata que estes baixos resultados poderão advir do diminuto número de participantes nas investigações.

Relativamente à electroestimulação, nesta revisão foram encontrados dois pequenos estudos comparando a electroestimulação com placebo em doentes com síndrome de Sjögren. Outro estudo compara ainda a acupunctura com a electroestimulação em doentes previamente irradiados. No entanto, em nenhum destes três estudos se verificaram melhorias na xerostomia nem ao nível da produção de saliva nos doentes com síndrome de Sjögren, não havendo também evidências descritas acerca de benefícios nos doentes submetidos a RT (Furness et al., 2013).

Há que referir ainda que está descrito um único estudo que confronta a escovagem de dentes, gengivas e língua com uma escova elétrica e com uma escova manual, verificando-se que também não existe benefícios, no que diz respeito à xerostomia ou aumento do fluxo salivar.

### ***3.6.2.2 - Medidas farmacológicas***

O tratamento da xerostomia depende das causas e do grau de destruição das glândulas salivares, podendo ser utilizadas diversas medidas terapêuticas, de entre as quais se salientam as medidas tópicas (estimulantes salivares e substitutos salivares) e as farmacológicas.

Na revisão Cochrane acerca das intervenções tópicas para o tratamento da xerostomia foram incluídos 36 estudos comparando estimulantes e substitutos salivares entre si e com placebo. O autor concluiu que não existem evidências suficientes de que algum tratamento tópico seja efetivo no alívio dos sintomas da xerostomia, no entanto salienta que o OGT spray (Tri-ester glicerol oxigenado) é mais eficaz do que a solução aquosa com eletrólitos, com melhoria em cerca de dois pontos na escala analógica visual para a boca seca. Refere ainda que mastigar pastilhas parece aumentar a produção de saliva nos doentes ainda com capacidade de secreção salivar, não podendo haver comparação acerca de sua eficácia perante os substitutos salivares. Outro ponto onde são dadas boas indicações no futuro, mas que ainda assim necessitam de maiores estudos, está relacionado com sistemas de cuidados à boca (com pasta de dentes, geles e lavagens orais) e reservatórios orais com substitutos de saliva, que aparentam ser uma boa ajuda para a diminuição dos sintomas de boca seca (Furness, Worthington, Bryan, Birchenough, & McMillan, 2011).

No geral, esta revisão aponta que são necessários mais estudos para realizar um consenso acerca das terapias mais eficazes para o tratamento eficiente da xerostomia.

A farmacoterapia com utilização de estimulantes salivares é outro método utilizado no tratamento da xerostomia. Dentro deste grupo salienta-se a utilização da pilocarpina e da cevimeline, produtos utilizados e aprovados nos Estados Unidos da América pela FDA (Food and Drug Administration) (Plemons et al., 2014) e em Portugal, particularmente para os doentes com síndrome de Sjögren e submetidos a RT de cabeça e pescoço.

Ambas as substâncias são colinérgicas, agonistas parasimpaticomiméticas e são bem tolerados pelos doentes, no entanto podem ter certos efeitos secundários indesejados, como a sudorese intensa, náusea, rinite, cólicas abdominais, tonturas e polaquiúria assim como outros

menos comuns como sinusite e diarreia (Petrone et al., 2002; von Bültzingslöwen et al., 2007).

Contudo, existe evidência que a pilocarpina melhora a xerostomia dos doentes em contexto de doença oncológica avançada, embora com maiores efeitos secundários (Fradique, 2016).

Está ainda referido na literatura (Jensen et al., 2010b) outro medicamento denominado betanecol, que é um medicamento parassimpaticomimético do tipo éster de colina que atua como um agonista seletivo dos recetores muscarínicos do sistema nervoso parassimpático, especificamente a nível do recetor muscarínico do tipo M3. A sua ação foi testada num estudo randomizado em fase III em doentes com neoplasia da cabeça e pescoço a realizar RT, revelando que existia um aumento significativo da saliva não estimulada e uma tendência para a diminuição da xerostomia (Jham et al., 2007).

No entanto, é considerado por Jensen et al. (2010b) que são necessários mais estudos para determinar a eficácia a longo termo do betanecol e cevimeline.

### ***3.6.2.3 - Medidas gerais***

Na literatura estão descritas medidas gerais de gestão da xerostomia.

A educação dos doentes deverá ser um princípio fundamental para a prevenção da xerostomia, reforçando-se a necessidade imperiosa de ter uma boa higiene oral diária, tendo em atenção a importância de visitas regulares ao dentista, de forma a despistar possíveis complicações como cáries, candidíase e alterações da mucosa oral. Do mesmo modo, é indispensável informar os doentes sobre as causas e as complicações que a diminuição do fluxo salivar e consequente xerostomia podem provocar. A recomendação da escovagem dos dentes pelo menos duas vezes ao dia e a utilização de fio dentário, deve ser uma constante, (Plemons et al., 2014), sendo que em situações de impossibilidade de manutenção de cuidados orais autónomos, estes devem ser prestados pelos Enfermeiros, utilizando pastas de dentes e escovas ou esponjas próprias para o efeito.

Considera-se também importante o uso de elixires com clorohexidina 0,12 – 0,2% para higiene oral, uma vez que tem propriedades antibacterianas e antifúngicas ou de bicarbonato de sódio, dado que pode melhorar a textura da saliva, tendo em atenção as diluições para não agredir a mucosa, provocar secura ou dor. O uso do bicarbonato de sódio, apesar de utilizado e aparentar ter benefícios para os doentes uma vez que torna a saliva menos espessa, não detém evidência científica suficiente para o uso em doentes paliativos. Alternativamente e

quando não tolerado pelos doentes, estas medidas de higiene oral podem ser realizadas com uma solução salina normal (soro fisiológico a 0,9%) ou apenas água, pois não é irritante, no entanto há pouca evidência acerca da sua efetividade enquanto agente de limpeza, uma vez que não remove a placa bacteriana. O uso de soluções alcoólicas deve ser utilizado com precaução dado que podem causar irritação na mucosa e aumentar a secura da boca (Milligan, McGill, Sweeney, & Malarkey, 2001).

Está descrito ainda que devem ser usadas pastas dentífricas fluoretadas (A. Davies et al., 2010), assim como, caso os doentes utilizem próteses dentárias, estas devem ser retiradas e escovadas após as refeições. Durante a noite devem mergulhadas numa solução aquosa fria (Sheehy & Shaw, 2012) ou numa solução de clorhexidina (Pinna, Campus, Cumbo, Mura, & Milia, 2015).

Pode ser indicado aos doentes que mastiguem pastilhas sem açúcar ou chupem rebuçados (Furness et al., 2011), que comam frutas ácidas (ananás, laranja, limão) (Martin, 2014) ou utilizem comprimidos de vitamina C (Milligan et al., 2001), com o objetivo de estimular a produção de saliva, tendo em atenção que estes produtos ácidos podem causar desconforto e dor caso hajam lesões na cavidade oral e provocar a erosão dos dentes, se o uso for prolongado. No entanto, o artigo de Martin (2014), no qual cita o Dr. Andrew Davies (comunicação pessoal no Royal Surrey County Hospital NHS Foundation Trust em Novembro de 2012), refere que a utilização de vitamina C pode ser irritante e causar secura da cavidade oral, embora a sua utilidade se estenda na limpeza e línguas saburrosas (Fradique, 2016). Este acrescenta ainda que, o uso de frutas ácidas e também de glicerina aumenta a secura da mucosa oral e consequentemente piora a xerostomia. Jensen et al. (2010b) são da opinião que estas medidas de estimulação gustativa e mastigatória não são alvo de um consenso por parte dos investigadores, sendo necessários mais estudos.

No que concerne à dieta dos doentes com xerostomia, esta deverá ser alvo de alterações, tendo em atenção a utilização de alimentos líquidos ou liquefeitos, dando especial atenção aos frios e cremosos, evitando os alimentos duros e secos (Feio & Sapeta, 2005), bem como os picantes ou excessivamente quentes, pois são mais irritantes. Do mesmo modo, a adição de sabor aos alimentos através de ervas aromáticas, condimentos e extratos de frutas, pode tornar a comida mais saborosa para os doentes que tenham alterações do paladar, segundo Pinna et al. (2015) parafraseando Davies (1998).

Importante é também sensibilizar os doentes para a necessidade de evitar bebidas alcoólicas, o tabaco e a cafeína (Feio & Sapeta, 2005), bem como a necessidade manter uma boa

ingestão de líquidos não açucarados e água. São variadas as opções desde *sprays*, a aplicação de lâminas de gelo, com ou sem sabores, bem como ingestão, bochechos ou aplicação na mucosa oral várias vezes ao dia de infusão de camomila fresca (duas saquetas de chá de camomila em um litro de água e algumas gotas de sumo de limão). Também o leite é um alimento útil nos doentes com xerostomia, dado que tem propriedades semelhantes à saliva e permite a lubrificação da mucosa oral e a sua proteção contra ácidos (Fradique, 2016).

Ademais há que ter especial atenção ao ambiente, dado que este deve ser humidificado e que a utilização de oxigenioterapia deve sempre ser ministrada de forma húmida. Caso seja necessário poderá também utilizar-se nebulizações de soro fisiológico com o objetivo de melhorar a secura das mucosas (Feio & Sapeta, 2005).

Do mesmo modo, outra questão já anteriormente abordada está relacionada com a avaliação de outras condições associadas à xerostomia, como patologias concomitantes que possam desenvolver este tipo de sintomas e fármacos utilizados que possam ter um efeito xerogénico (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Mortazavi et al., 2014).

Conforme o que se encontra descrito na revisão Cochrane (Furness et al., 2011), pode-se encontrar na literatura referências relativas aos lubrificantes orais ou substitutos salivares, também denominados de medidas paliativas (Pinna et al., 2015). Estes são utilizados preferencialmente quando as medidas farmacológicas e a estimulação gustativa e mastigatória não têm respostas positivas.

São variadas as substâncias descritas na literatura, desde geles, bochechos ou *sprays*, sendo os estudos descritos acerca destas substâncias tendencialmente desenvolvidos em grupos pequenos e estudados em curtos períodos de tempo. Maioritariamente estes substitutos são originários em mucinas animais, carboximetilcelulose, hidroxipropilmetilcelulose, hidroxietilcelulose, poliglicerilmetacrilato, óxido de polietileno, goma de xantam e extrato de linhaça, sendo que existem poucas as evidências que revelam benefícios nestas terapêuticas (Jensen et al., 2010b).

São recomendados como alternativas viáveis destes lubrificantes tanto o aloé vera, como o óleo de colza, o óleo de rapé e o azeite, no que diz respeito ao alívio da xerostomia dos doentes paliativos (Pinna et al., 2015).

Apesar da efetividade das medidas descritas na literatura não ter os efeitos duradouros desejáveis para os doentes com xerostomia, têm surgido variadas alternativas que permitem algum alívio nesta sintomatologia.



Diversos estudos têm vindo a ser desenvolvidos, pelo que esta é uma área de elevado interesse e preocupação por parte dos profissionais de saúde que têm vindo a mostrar um aumento de atenção pelos cuidados prestados e QDV destes doentes.

## **4 - QUALIDADE DE VIDA E OS DOENTES COM XEROSTOMIA EM CUIDADOS PALIATIVOS**

### **4.1 - Qualidade de vida e Cuidados Paliativos**

A QDV tem sido um conceito mencionado desde a antiguidade tendo sofrido ao longo dos séculos um desenvolvimento contínuo, no que diz respeito ao seu significado, evoluindo desde os valores materiais até as necessidades sociais e psicológicas (Pimentel, 2006).

Por não haver um consenso sobre a definição de QDV a Organização Mundial de Saúde desenvolveu o instrumento World Health Organization Quality of Life (WHOQOL), procurando a definição deste conceito, incluindo a QDV nas decisões dos tratamentos dos doentes, na aprovação de fármacos e políticas de investigação.

Desta forma, após a reunião de vários especialistas a OMS determinou que QDV é a forma como cada indivíduo percebe a sua posição na vida, no que diz respeito ao contexto cultural e ao sistema de valores no qual vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações. É de salientar que este conceito é muito vasto e abrange uma complexidade de constructo e inter-relaciona o meio ambiente com os aspetos físicos, psicológicos, nível de independência, relações sociais e crenças pessoais. A subjetividade desta definição faz emergir os variados contextos, conforme declara a WHOQOL (1995), sendo incorporado nesta reunião os aspetos relacionados com a saúde (Pimentel, 2006).

Tem sido desenvolvido ao longo das últimas décadas diversas escalas de QDV, que independentemente da abrangência do tema, têm permitido operacionalizar e quantificar este constructo (Pimentel, 2006).

Para Kaasa and Loge (2010) in Oxford Textbook of Palliative Medicine, e de acordo com OMS (2002), a QDV é o objetivo principal dos CPAL, quer seja para o doente, quer seja para a família.

Em CPAL tem também havido sucessivos desenvolvimentos de escalas de avaliação da QDV, tendo vindo a ser adaptadas e traduzidas para diversas populações e para diferentes línguas (Kaasa & Loge, 2010).

As escalas mais conhecidas e utilizadas podem ser diferenciadas em genéricas, que permitem comparações entre diferentes doenças e em específicas, que permitem conhecer as alterações dirigidas dentro de determinadas patologias e aumentar a sensibilidade para os tratamen-

tos administrados. Estes instrumentos abrangem variados domínios como o físico, psicológico, social, espiritual, emocional e cognitivo, entre outros (Kaasa & Loge, 2010).

São variadas as áreas que podem promover alterações da QDV, pelo que a existência de qualquer tipo de desconforto, como é o caso dos problemas orais, nomeadamente a xerostomia, é um importante fator que tem necessária e sistematicamente avaliar, compreender e conhecer, para assim melhorar a atuação dos profissionais de saúde e consequentemente a QDV destes doentes.

As doenças da cavidade oral têm uma elevada prevalência e as suas consequências não são apenas físicas, como também económicas, sociais e psicológicas. Elas afetam seriamente a QDV das pessoas atingidas em vários aspetos da vida, abrangendo a função oral, a aparência física e as relações interpessoais, assim como os aspetos psico-emocionais (A. Davies et al., 2010; Andrew Davies & Hall, 2011; Naito et al., 2006; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002).

De acordo com o estudo Oral Health in America (2002), citado por Naito et al. (2006) o termo saúde oral pode ser definido pela não existência de dor orofacial, inexistência de neoplasias orais ou faríngeas, lesões nos tecidos moles orais, ausência de má formações à nascença e outras doenças que afetem a cavidade oral como as dentárias ou que atinjam os tecidos craniofaciais.

Neste contexto e mediante as necessidades das pessoas com doença da cavidade oral, surgiu a necessidade de criar um novo módulo suplementar do European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Questionnaire (EORTC QLQ-C30), denominado de European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Questionnaire Quality of Life – Related Oral Health (EORTC QOL-OH17), de modo a identificar os problemas orais e dentários que podem causar impacto na QDV dos doentes com cancro. Este deve ser aplicado em conjunto com o EORTC QLQ-C30 (Hjermstad et al., 2012).

Em CPAL, infelizmente, ainda não existe evidência científica de escalas de avaliação da QDV em doentes com xerostomia. Existem no entanto, escalas para a avaliação da QDV de doentes com xerostomia especialmente quando associada a neoplasias de cabeça e pescoço e sob tratamento de RT (Jensen et al., 2010a). Torna-se indispensável e urgente o desenvolvimento de instrumentos que meçam essa necessidade tão nefasta para os doentes, sendo que a literatura é vasta no que concerne à referenciação deste sintoma como criador de desconforto e minimizador da QDV.

Tendo em conta o estado da arte e pelas pesquisas elaboradas, também não existe atualmente no nosso país forma de ser avaliada a QDV dos doentes com xerostomia em CPAL, sendo que apenas existe uma escala validada para a população portuguesa de doentes com xerostomia, em que a população estudada se refere aos doentes com síndrome de Sjögren (da Mata et al., 2012).

Deste modo a necessidade premente de ajudar a cuidar estas pessoas emerge simultaneamente com a urgência de estabelecer padrões de avaliação para este sintoma tão pernicioso, com o objetivo de padronizar as ações desenvolvidas posteriormente.

#### **4.2 - Escalas de qualidade de vida em doentes com xerostomia**

Na literatura estão referenciadas algumas escalas utilizadas na avaliação da QDV de doentes submetidos a RT e com neoplasias da cabeça e pescoço (Jensen et al., 2010a).

De entre os instrumentos encontrados foi escolhido por diversos fatores a Xerostomia – related Quality of Life Scale (XeQoLS), desenvolvida por Henson et al. (2001).

A XeQoLS acerca da QDV e a xerostomia em doentes submetidos a RT, é uma escala que mede o impacto da disfunção das glândulas salivares e da xerostomia nos quatro maiores domínios de QDV na saúde oral. Estes quatro domínios são a função física, a função pessoal e psicológica, a função social e os aspetos de desconforto e dor (Atchison & Dolan, 1990; Cushing, Sheiham, & Maizels, 1986; Gooch, Dolan, & Bourque, 1989; Kressin, Spiro, Bosse, Garcia, & Kazis, 1996; Leao & Sheiham, 1996; Locker, 1988; Slade & Spencer, 1994; Strauss & Hunt, 1993), sendo aplicada antes da RT e após a mesma no primeiro, terceiro, sexto mês e após um ano.

As questões 1, 6, 10 e 12 dizem respeito à função física, as questões 2, 3, 7 e 9 dizem respeito aos aspetos de desconforto e dor, as questões 8, 13, 14 e 15 dizem respeito às questões pessoais e psicológicas e as questões 4, 5 e 11 dizem respeito à função social, de acordo com Henson et al. (2001).

Henson et al. (2001), Wong et al. (2012) e Malouf, Aragon, Henson, Eisbruch, and Ship (2003) declaram que para a aplicação do instrumento de 15 itens, deverá ser utilizada uma escala de Likert, com pontuação de 0-4 (0-nada, 1- um pouco, 2- mais ou menos, 3- sim, 4- sim, muito), aplicando-se a escala de acordo com o que cada doente tem sentido nos últimos sete dias, sendo que quanto mais elevado for o valor obtido, maior será o grau de sintomas apresentado e menor a QDV.

A cotação é dada pela soma da pontuação de cada item, sendo o valor máximo atribuído ao questionário de 60 valores e o mínimo de 0 valores. É uma escala de preenchimento simples, sendo o tempo estimado para ser respondida de cerca de 5 a 10 minutos.

A fidelidade dos quatro domínios específicos foi determinada pela análise de respostas de 283 doentes com neoplasia de cabeça e pescoço a serem tratados com 3 – DTP (Tratamento planeado através de técnica tridimensional) e RT convencional bilateral (Henson et al., 2001).

A consistência inter-item foi determinada pelos Coeficientes do Alfa de Cronbach, sendo que para todos os domínios o Alfa de Cronbach foi estaticamente significativo: físico ( $r=0,85$ ), pessoal / psicológico ( $r=0,87$ ), social ( $r=0,86$ ), dor / desconforto ( $r=0,89$ ). O alfa de Cronbach para o total da pontuação da XeQoLS também foi significativo ( $r=0,96$ ,  $p<0,001$ ).

A validade interna dos quatro domínios da XeQoLS, como referido anteriormente, foi realizada através das respostas de 283 doentes e também em conjunto com um questionário sobre a xerostomia previamente validado, de quatro itens subjetivos e dicotómicos. Os coeficientes de validade interna foram todos estatisticamente significativos com  $p<0,05$ : físico ( $r=0,40$ ), pessoal / psicológico ( $r=0,33$ ), social ( $r=0,30$ ), dor / desconforto ( $r=0,39$ ). A validade interna também foi significativa para o total do resultado da XeQoLS ( $r=0,38$ ,  $p<0,001$ ). Foi também determinada a validade interna através do uso de um questionário de resposta contínua de oito itens, baseado no questionário referido anteriormente de quatro itens (Fox, Busch, & Baum, 1987) e noutro questionário de seis itens (Zimmerman, Mark, Tran, & Juillard, 1997).

A validade externa da XeQoLS foi determinada pela correlação entre os quatro domínios da QDV da saúde oral e a determinação objetiva, estimulando ou não estimulando o fluxo salivar da mesma população que foi usada para a validação interna. Todas as correlações foram significativas ( $p<0,05$ ), exceto para o domínio da função social e para a não estimulação das glândulas salivares poupadas ( $r=-0,11$ ,  $p=0,069$ ). No geral, o total da XeQoLS global foi também significativo, estando correlacionado com a não estimulação das glândulas salivares (tratado,  $r=-0,17$ ; poupado,  $r=-0,16$ ) e estimulação das glândulas salivares (tratado,  $r=-0,24$ ; poupados,  $r=-0,27$ ).

Para além da escala anteriormente referida, existem ainda quatro escalas relativas à QDV, associada à condição oral e especificamente à xerostomia (Jensen et al., 2010a):

- Xerostomia- related QoL Questionnaire (XQoLQ) – Questionário de 5 questões relativo à xerostomia e ao impacto da boca seca no conforto oral, discurso, deglutição e sono. Foi incluída uma sexta questão acerca do uso de próteses dentárias.
- H&N cancer – related QoL Questionnaire (HN-QoL) – Questionário de 20 perguntas, dirigido a quatro domínios: alimentação, comunicação, estado emocional e dor, em que quanto maior a pontuação final pior a QDV.
- University of Michigan Xerostomia Questionnaire (UM-XQ) – Questionário de 8 perguntas dirigido à xerostomia e ao impacto da boca seca no conforto oral, discurso, alimentação, deglutição e sono. Escala de Likert de 11 pontos, numerados de 0 a 10, no qual a maior pontuação indica uma pior QDV.
- European Organization for Research and Treatment of Cancer Head and Neck Module (EORTC QLQ-H&N35) – Questionário de 35 perguntas, subdividido em sete subescalas dirigidas à dor, deglutição, sentidos, discurso, alimentação e contacto social e sexualidade. Tem ainda 11 itens dirigidos aos dentes, abertura da boca, xerostomia, saliva espessa e tosse. Quanto maior a pontuação nas escalas funcionais e na pontuação final da escala, indica maior nível de funcionamento, enquanto maior pontuação nas escalas / itens de sintomas indica elevado nível de sintoma ou problema.

#### **4.3 - Complicações e alterações na qualidade de vida dos doentes com xerostomia em Cuidados Paliativos**

Como foi referido anteriormente, a presença de xerostomia tem várias implicações no quotidiano dos doentes, pelo que o seu envolvimento na QDV é extensiva a todos os doentes (Charalambous, 2014; Andrew Davies & Hall, 2011; Dirix, Nuyts, Vander Poorten, Delaere, & Van den Bogaert, 2008; Fischer et al., 2014; Henson et al., 2001; Jensen et al., 2010a; Thomson, Lawrence, Broadbent, & Poulton, 2006) independentemente do sexo e idade e patologia associada.

No entanto, os doentes com doenças cancerígenas e em especial os doentes em CPAL são especialmente afetados por este sintoma.

Rohr et al. (2010) e Rydholm and Strang (2002) reportam que a presença de problemas orais tem um elevado impacto na QDV, nomeadamente ao nível funcional, social, emocional e psicológico.

O estudo de Rydholm and Strang (2002) refere que a xerostomia promove alterações na qualidade da saliva, sendo mais viscosa e espessa, o que impede uma sensação de frescura na boca e leva a uma necessidade constante de ingerir água.

A sensação de boca seca tem sido descrita como desconfortável e inconveniente (Rohr et al., 2010), comprometendo a alimentação, uma vez que interfere no processo de mastigação, deglutição (Charalambous, 2014; Folke, Paulsson, Fridlund, & Söderfeldt, 2009; Rieger, 2012; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002) e paladar (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002). Invariavelmente, esta incapacidade leva a uma redução ainda maior do apetite e consequentemente a uma perda de peso (Charalambous, 2014; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002).

Adicionalmente, este sintoma dificulta a comunicação, impedindo um discurso fluente e tornando-o impercetível. A boca seca dificulta a fala, a articulação de palavras e a manutenção de uma conversa, havendo impedimento em fazer-se entender (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009; Rieger, 2012; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002).

Como consequência da xerostomia, os doentes ficam ainda expostos a diversas alterações na cavidade oral, como o aumento da suscetibilidade a infeções e da propensão do aparecimento de cáries (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009). Também a deterioração dos dentes e a lesões provocadas pela secura da mucosa oral (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010) são fonte de preocupação para estes doentes (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009), conduzindo por vezes à incapacidade do uso de próteses dentárias (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002), o que dificulta ainda mais a ingestão de alimentos.

Embora as alterações provocadas pela xerostomia aparentem ser maioritariamente físicas, verifica-se que existe também comprometimento da função psicológica / emocional e social.

Ao nível psicológico, o doente sente-se muitas vezes frustrado pelas dificuldades associadas à alimentação e pelas alterações do paladar (Rohr et al., 2010), o que por sua vez altera o prazer associado às refeições, levando a um desapontamento provocado pela perda do sabor dos alimentos (Rydholm & Strang, 2002). Também, com frequência estas pessoas se veem

confrontadas com o sentimento de vergonha, pelo tempo excessivo que demoram durante as refeições, pela necessidade constante em carregar consigo uma garrafa de água e por de terem de ingerir líquidos com frequência. Estes aspetos são considerados perturbadores e embaraçosos (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002). Por outro lado, o constrangimento relacionado com as dificuldades na comunicação, por terem de estar sempre a repetir as frases, por não serem explícitos e o facto de não serem por vezes adequados durante as refeições, torna os doentes inseguros e também ansiosos (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010). Outros doentes referem ainda, que estas dificuldades comunicacionais leva a estados de nervosismo e irritação elevados, o que os leva a sentir raiva e desespero (Rieger, 2012) por terem que conviver com este sintoma tão nefasto.

Estas alterações provocadas pela xerostomia provocam ainda transtornos ao nível da privacidade dos doentes, alterando profundamente as relações íntimas, havendo relatos de doentes que devido a este problema acabam por ter que dormir em camas separadas dos seus cônjuges (Charalambous, 2014). Este aspeto está também intimamente relacionado com os distúrbios do sono provocados por este sintoma, dado que com frequência o doente necessita de acordar de noite para ingerir líquidos, uma vez que apresenta a boca seca (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002).

A socialização de uma pessoa com este sintoma fica alterada em vários níveis, em especial no que diz respeito à comunicação. As dificuldades na dicção (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002) em associação com as alterações da cavidade oral, como a halitose (Folke et al., 2009) e a alteração da imagem corporal causada pela xerostomia (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009), são fatores que promovem o evitamento de contactos sociais (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002). Concomitantemente, a incapacidade de partilhar e desfrutar de refeições pelas dificuldades na alimentação (Folke et al., 2009; Rydholm & Strang, 2002) e pelas alterações nos hábitos alimentares (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010), impede o doente de manter as suas relações interpessoais e de frequentar atividades lúdicas (Folke et al., 2009).

A necessidade constante de explicar as constantes implicações que este sintoma impõe (Folke et al., 2009) e o sentimento de ser estigmatizado e incompreendido pelos outros (Folke et al., 2009; Rydholm & Strang, 2002), bem como a falta de um suporte social (Folke et al., 2009) adequado por parte dos familiares e amigos mais próximos, pode muitas vezes levar ao isolamento (Folke et al., 2009; Rieger, 2012; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002) e



solidão (Folke et al., 2009; Rydholm & Strang, 2002) do doente, evitando estes todos os contactos sociais devido ao embaraço sentido.

A interferência que a xerostomia apresenta no quotidiano das pessoas passa pela mudança global dos hábitos alimentares devido às alterações ao nível da deglutição mastigação e paladar (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002), pelas dificuldades de comunicação, pela necessidade constante de ingerir líquidos (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002), o que implica polaquiúria e alterações dos padrões de sono, afetando as AVD pela sonolência causada durante o dia (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002). Adicionalmente, leva a alterações ao nível da interação social, provocando diminuição dos relacionamentos interpessoais (pessoais ou laborais) (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002), fomentando o isolamento (Folke et al., 2009; Rieger, 2012; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002) e a solidão (Folke et al., 2009; Rydholm & Strang, 2002).

Para além do exposto anteriormente, no seu estudo Charalambous (2014), menciona que para além do embaraço e da vergonha que os doentes sentem, estes mencionam também um aumento dos níveis de ansiedade, insegurança e depressão pela persistência da xerostomia e pela falta de tratamentos efetivos. Os doentes demonstram a sua preocupação relativamente ao facto de a xerostomia se tornar crónica, em especial por dois motivos: em primeiro lugar pela falta de conhecimentos realistas por parte dos profissionais de saúde relativamente à xerostomia; em segundo lugar porque apesar dos vários tratamentos que têm realizado continuam a ver a sua situação clínica a deteriorar-se.

Ademais, acrescentam que os seus cuidadores (profissionais de saúde) focam-se maioritariamente no seu tratamento (da doença principal), prestando menos atenção nos efeitos secundários, fazendo com que se sintam sozinhos, ignorados, chegando a referir frustração pelo comportamento de desinteresse que os profissionais de saúde demonstram (Charalambous, 2014; Folke et al., 2009).

De um modo geral, pode-se dizer que a presença da xerostomia enquanto sintoma frequente, incapacitante e desagradável impede a manutenção das AVD dos doentes e afeta globalmente a QDV daqueles que dele padecem.



CAPÍTULO II

Fase Metodológica – Metodologia da Tradução e Validação da XeQoLS para a população portuguesa de Cuidados Paliativos

---



## **1 - OBJETIVOS DO ESTUDO**

### **1.1 - Objetivo principal**

O presente estudo teve como objetivos principais:

- Traduzir a XeQoLS para a população portuguesa de Cuidados Paliativos;
- Validar a XeQoLS para a população portuguesa de Cuidados Paliativos.

### **1.2 - Objetivos específicos**

Como objetivos específicos, propôs-se:

- Identificar as variáveis xerostomia e qualidade de vida em Cuidados Paliativos;
- Descrever o impacto que a xerostomia tem na qualidade dos doentes em Cuidados Paliativos;
- Conhecer quais os fatores que influenciam a qualidade de vida dos doentes em Cuidados Paliativos com xerostomia.

## **2 - MATERIAL E MÉTODOS**

Neste subcapítulo será descrito a metodologia utilizada para a validação do questionário XeQoLS, constituído por duas etapas:

- Tradução e adaptação transcultural da XeQoLS;
- Validação da versão Portuguesa da XeQoLS

### **2.1 - Tradução, validação e adaptação cultural de instrumentos de medida**

A tradução e validação de escalas de saúde para outra cultura e língua diferente necessitam de uma metodologia específica, uma vez que a sua utilização sem a adequada adaptação poderá não ser equivalente, no que diz respeito à versão original do instrumento (Beaton, Bombardier, Guillemin, & Ferraz, 2000; Ribeiro, 1999).

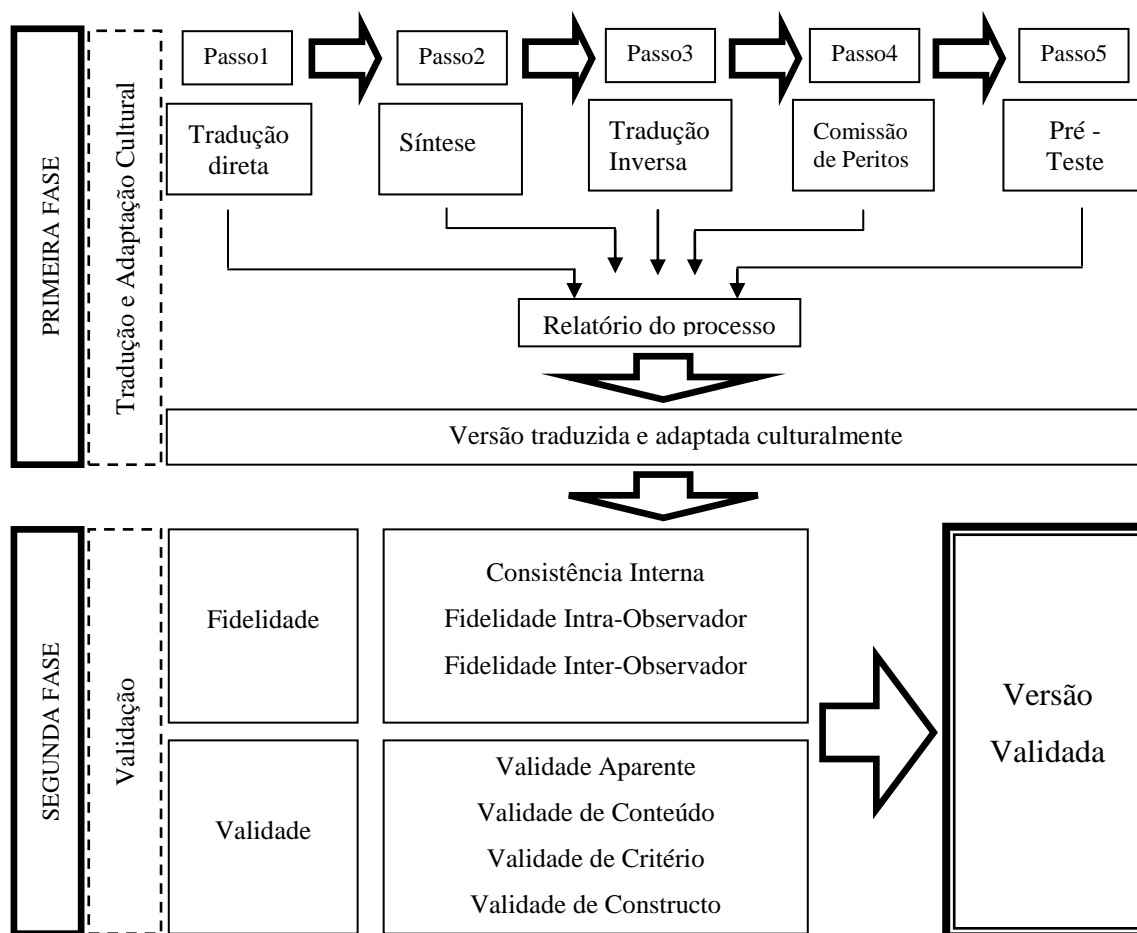
Ramada-Rodilla, Serra-Pujadas, and Delclós-Clanchet (2013), acrescentam que a tradução elementar de uma escala ou questionário pode comportar uma interpretação errónea derivada das diferenças culturais e linguísticas existentes, pelo que se não se efetuar o processo de adaptação transcultural do instrumento de medida adequadamente, produzir-se-ão erros de variada índole.

Aquando da tradução de uma escala para uma língua diferente, são realizadas alterações na sua estrutura, que poderão alterar a fidelidade e a validade do instrumento original. Desta forma, torna-se importante que estes conceitos sejam alvo de uma metodologia científica precisa e de uma técnica reconhecida (Beaton et al., 2000; Wild et al., 2005).

Esta metodologia compreende várias etapas, devendo estas ser seguidas de forma rígida, de modo a ser comprovado estatisticamente, com o propósito de se alcançar um trabalho de investigação fiável e válido (Fortin, 2006).

É possível ver as etapas do processo de tradução e adaptação cultural e validação de um instrumento no seguinte esquema.

**Figura 3: Processo de tradução / adaptação cultural e validação de instrumentos**



Fonte: adaptado de Ramada-Rodilla et al. (2013)

A avaliação da fidelidade e da validade não é realizada com base na sua presença ou ausência, mas sim relativamente ao grau que apresentam. De acordo com Hill and Hill (2009, p. 149) “ A existência de fidelidade adequada é necessária, mas não suficiente, para garantir validade adequada.” Desta forma, pode-se considerar que se um determinado instrumento é altamente fiel, terá um baixo erro de medida, sendo provavelmente um instrumento com validade elevada (Fortin, 1996, 2006).

No subcapítulo 2.2 será descrito detalhadamente todo o processo tradução e retrotradução da XeQoLS e na Parte III, subcapítulo 1.4 relatar-se-á o processo de verificação da fidelidade e validade da escala traduzida.

## 2.2 - Tradução e adaptação transcultural da XeQoLS

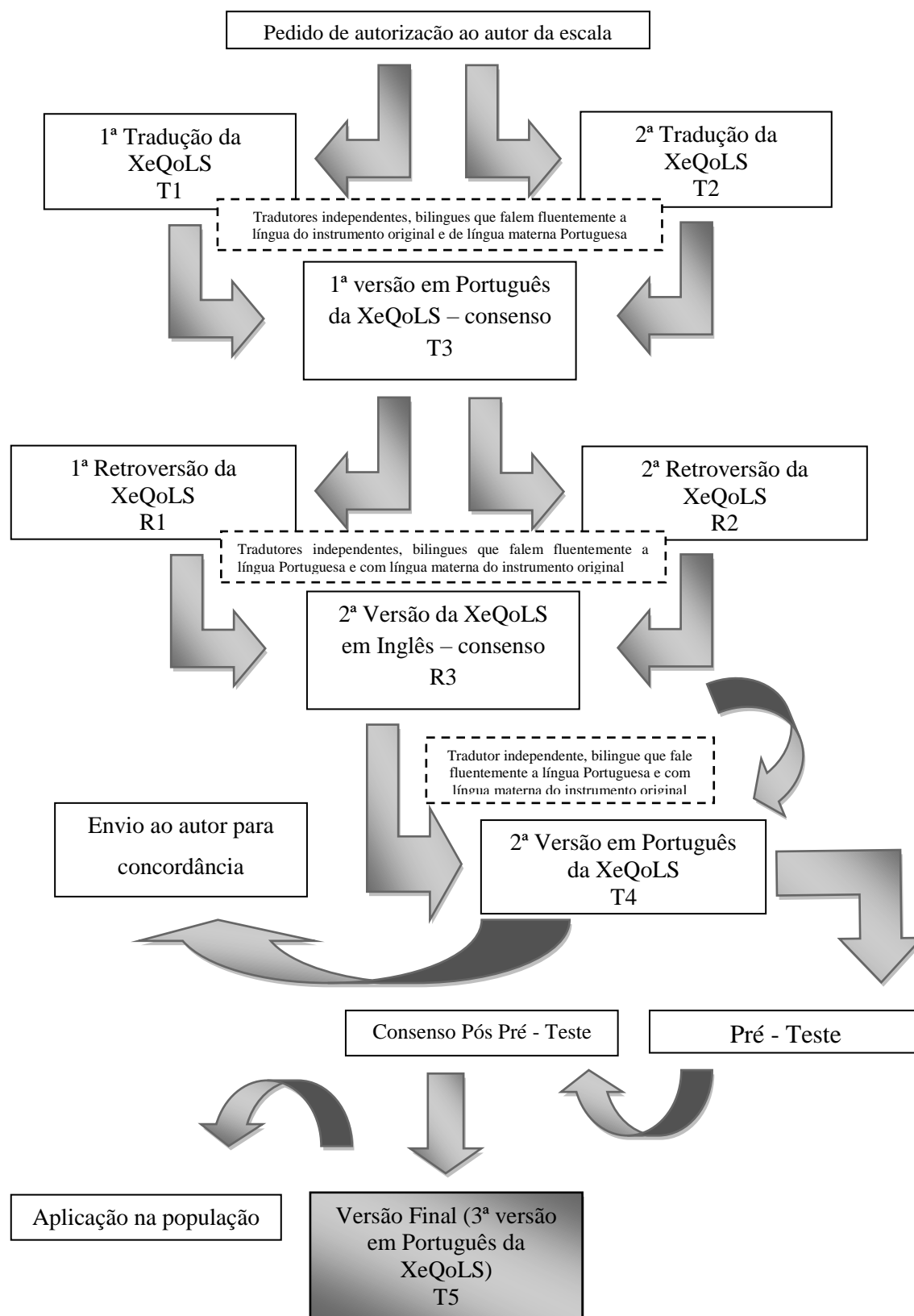
Para a realização da tradução da XeQoLS foi seguido o protocolo descrito anteriormente (Fig. 3), agora relatado em pormenor:

- Formulação do pedido autorização ao autor Bradley Henson para a criação da versão portuguesa da XeQoLS a 6 de Junho de 2015 (Anexo I).

Metodologicamente seguiu-se o fluxograma seguinte (Fig. 4) para realizar a tradução e adaptação transcultural da XeQoLS na versão original (Anexo II), com base no *Task Force for Translation and Cultural Adaptation* (Wild et al., 2005).



**Figura 4: Esquema de Tradução do Instrumento de Medida XeQoLS**



- Elaboração de duas traduções independentes uma da outra por dois tradutores bilíngues que falem fluentemente a língua do instrumento original e de língua materna Portuguesa. Obteve-se a tradução 1 (Anexo III) e a tradução 2 (Anexo IV);
- Ambas as traduções foram sujeitas a uma reunião de consenso com responsáveis pelo estudo. Obteve-se a tradução 3 (Anexo V), sendo esta a primeira versão da XeQoLS na língua portuguesa;
- Retroversão para a língua original da tradução 3 por dois tradutores independentes, bilíngues que falem fluentemente a língua Portuguesa e com língua materna do instrumento original. Obteve-se a retradução 1 (Anexo VI) e a retradução 2 (Anexo VII);
- Ambas as traduções foram sujeitas a uma reunião de consenso com responsáveis pelo estudo. Obteve-se a retradução 3 (Anexo VIII), obtendo-se a primeira versão traduzida da XeQoLS portuguesa em Inglês;
- Da reunião de consenso da retradução 3 surgiram alterações importantes, sendo necessário recorrer a uma nova tradução para o português, o que levou a que a tradução 3 fosse alterada. Deste modo, obteve-se uma segunda versão portuguesa da XeQoLS em português – tradução 4 (Anexo IX).
- Contactado o autor do instrumento original a 29 de Outubro de 2015, para serem comentadas as diferenças entre as duas versões (original e a tradução 4). O autor não quis comentar por referir que não se encontrava atualizado acerca da temática. O seu mentor, também coautor da escala e detentor dos dados psicométricos da mesma, já tinha falecido (Anexo X).
- Aplicado o pré-teste a 20 doentes entre os dias 17 de Novembro de 2015 e 8 de Janeiro de 2016 na UCP e Equipa Intra Hospitalar de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP) da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE (ULSLA, EPE) e que possuíam características semelhantes da população a ser estudada.

- A validação consensual da versão portuguesa foi feita por peritos na área (Enfermeiros, outro técnico de saúde, investigador e participantes no estudo) que avaliaram e compararam as versões quanto à equivalência semântica, idiomática e conceptual dos itens. Obteve-se a terceira e última versão da XeQoLS – definitiva – tradução 5 (Anexo XI).

## **2.3 - Validação da versão portuguesa da XeQoLS**

### **2.3.1 - Tipo de Estudo**

Este estudo apresenta um desenho de investigação quantitativo, descritivo – observacional.

### **2.3.2 - População e meio do estudo**

O termo população é definido como o conjunto de pessoas ou objetos com as mesmas características, pertencentes a um conjunto de preceitos. No entanto, em investigação há ainda que reconhecer os conceitos população alvo e população acessível. A população alvo diz respeito a todos os elementos que estão de acordo com os critérios de inclusão e para os quais o investigador pretende que os resultados sejam universalizados. Quanto à população acessível, esta diz respeito a uma porção da população alvo e que é atingível ao investigador (Fortin, 1996; Hill & Hill).

A população que se almejou que fosse investigada e para a qual se desejava generalizar as conclusões do estudo foram os doentes em CPAL e com cancro avançado. Para esta investigação a população que se encontrava acessível diz respeito aos doentes seguidos pelas Equipas Intra - Hospitalares de Suporte em Cuidados Paliativos (EIHSCP), pelas Equipas Comunitárias de Suporte em Cuidados Paliativos (ECSCP) e os doentes que se encontravam nas UCP, em regime de internamento.

### 2.3.3 - Amostra

A amostra é um conjunto pequeno de indivíduos que pertencem à população alvo, devendo ser representativa dessa população, isto é devendo ter as características que permitem incluir os sujeitos numa mesma população (Hill & Hill, 2009).

Para a elaboração deste estudo o método de amostragem escolhido diz respeito à amostragem accidental, ou seja, este tipo de amostragem consiste em escolher indivíduos facilmente acessíveis ao investigador e que estejam dentro dos critérios de inclusão do estudo. Também denominada de amostra de conveniência, este tipo de amostragem pode também ser obtida pela presença dos indivíduos que se pretende que integrem a amostra num determinado local ou momento, previamente escolhido (Fortin, 1996).

Para o cálculo adequado do tamanho da amostra e de modo a que esta seja representativa da população alvo, esta deverá ser homogénea, sendo que para isso o número de sujeitos incluídos no estudo deverá ser suficientemente expressivo, de modo a que os resultados possam ser generalizados (Fortin, 1996, 2006).

Neste contexto, Pestana and Gageiro (2014), citando Hill (2000), referem que o número mínimo de respostas válidas (N) por variável (K) é dado pela seguinte fórmula:

**Figura 5: Fórmula para número mínimo de resposta válida**

$N=50 \text{ se } K \leq 5$ $N=10 \times K, \text{ se } 5 < K \leq 15$ $N= 5 \times K, \text{ se } K > 15$
------------------------------------------------------------------------------------------------------------

Fonte: Pestana and Gageiro (2014, p. 59)

Deste modo, e de acordo com o esquema anteriormente referido, o número mínimo recomendado de sujeitos necessários para que a amostra escolhida fosse representativa deveria seguir a segunda fórmula, dado que a XeQoLS compreende quinze perguntas, ou seja, quinze variáveis. Assim, o cálculo efetuado para a amostra foi de 150 sujeitos, no mínimo.

#### 2.3.4 - População em estudo – critérios de inclusão e exclusão

Os critérios de inclusão e exclusão permitem estabelecer as características essenciais da população em estudo, de modo a que esta seja a mais homogénea possível, determinando explicitamente as características que se pretende encontrar numa determinada população (Fortin, 2006).

Para a inclusão neste estudo os participantes deveriam pertencer à população de doentes com cancro avançado e em CPAL, recrutados quer em consultas quer em internamentos hospitalares ou na comunidade, capazes de ler e redigir em português e com idade superior a 18 anos.

Participantes que não se encontrem conscientes e orientados e sem autonomia parcial nas atividades de vida diárias (AVD), foram excluídos do estudo.

#### 2.3.5 - Variáveis do estudo

Para a realização deste estudo foram identificadas as variáveis dependentes e as independentes / fatores classificatórios:

- **Dependentes:**

Xerostomia e QDV dos doentes em CPAL - mensurado através do instrumento de medida XeQoLS, constituído por 15 itens.

- **Independentes / Fatores classificatórios:**

Variáveis sócio demográficas: idade, sexo.

Outras variáveis: localização da doença, tipo de tratamento, doenças concomitantes, medicação habitual.

#### 2.3.6 - Protocolo e procedimentos de colheita de dados

A colheita de dados decorreu entre 3 de fevereiro e 29 de outubro de 2016.

O processo de colheita de dados foi realizado de forma metodológica, seguindo um protocolo previamente criado pela investigadora, tendo sido antecedido pelo pedido de autorização às Administrações e Comissões de Ética das instituições nas quais se pretendia colher os dados.

Foram contactadas 33 instituições nas quais existiam EIHSCP / ECSCP ou UCP e solicitada autorização para realização do estudo a 29 instituições, por impossibilidade de contacto com as restantes quatro. Após pedido de autorização formal e avaliação pelos respetivos órgãos competentes, obteve-se permissão de 19 instituições para realizar o estudo. (Quadro 3) O não consentimento do estudo pelas 10 instituições deveu-se essencialmente a questões de impossibilidade / organização logística para a aplicação dos questionários aos doentes e por excesso de trabalho por parte dos profissionais das unidades – seis unidades. Três unidades não enviaram em tempo útil resposta ao pedido de autorização para a realização do estudo. Um outro local, por excesso de burocracia e pedidos de documentação considerados desadequados em termos temporais foi recusado por parte do investigador.

**Quadro 3**  
**Instituições contactadas para realização do estudo**

<b>Nº</b>	<b>Nome da Instituição</b>	<b>Local</b>
1	Agrupamento de Centros de Saúde da Arrábida	ECSCP
2	Apoio Móvel Especial Á Terceira Idade e Convalescentes - Casa de Repouso Santa Bárbara	UCP
3	Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação, Saúde	UCP
4	Casa de Saúde de Idanha - Instituto das Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus	UCP
5	Centro de Saúde de Odivelas	ECSCP
6	<b>Centro Hospital Entre o Douro e Vouga, EPE</b>	<b>EIHSCP</b>
7	<b>Centro Hospitalar Barreiro Montijo, EPE</b>	<b>UCP</b>
8	<b>Centro Hospitalar da Cova da Beira, EPE</b>	<b>UCP</b>
9	Centro Hospitalar de São João, EPE	UCP
10	Centro Hospitalar de Setúbal, EPE	EIHSCP
11	<b>Centro Hospitalar do Algarve, EPE</b>	<b>UCP + EIHSCP</b>
12	<b>Centro Hospitalar do Porto</b>	<b>EIHSCP</b>
13	Centro Hospitalar Lisboa Central, EPE	EIHSCP
14	Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE	EIHSCP
15	<b>Centro Hospitalar Vila Nova de Gaia / Espinho, E.P.E</b>	<b>EIHSCP</b>
16	<b>Clínica S. João de Ávila - Unidade de Cuidados Continuados Integrados Instituto S. João de Deus</b>	<b>UCP</b>

17	<b>Clípvova - Hospital da Luz Póvoa do Varzim</b>	<b>UCP</b>
18	Cuf Infante Santo Hospital	UCP
19	Cuf Porto Hospital	UCP + EIHSCP
20	Equipa de Cuidados Continuados Integrados de Olhão	ECCI
21	Unidade de Cuidado Continuado Integrados João Paulo II	UCP
22	<b>Hospital Arcebispo João Crisóstomo</b>	<b>UCP</b>
23	<b>Hospital da Luz</b>	<b>UCP</b>
24	<b>Hospital do Mar Cuidados Especializados Lisboa</b>	<b>UCP</b>
25	<b>Hospital Garcia da Orta, EPE</b>	<b>EIHSCP</b>
26	Hospital Nossa Senhora da Arrábida Unidade de Cuidados Integrados	UCP
27	Instituto Português de Oncologia de Coimbra Francisco Gentil, EPE	EIHSCP
28	<b>Instituto Português de Oncologia de Lisboa Francisco Gentil, EPE</b>	<b>EIHSCP</b>
29	<b>Unidade de Cuidados Continuados Integrados Francisco Marques Estaca Júnior - Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros</b>	<b>UCP</b>
30	<b>Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, EPE</b>	<b>ECSCP+EIHSCP</b>
31	<b>Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE</b>	<b>UCP + EIHSCP</b>
32	Unidade Local de Saúde do Nordeste, EPE	UCP+ECSCP
33	<b>Unidade Local de Saúde do Norte Alentejano, EPE</b>	<b>UCP</b>

**Legenda:** Instituições que autorizaram a realização do estudo e para as quais foram enviados e/ou aplicados os questionários. (**Negrito**)

Foi solicitada a colaboração de todos os profissionais que cooperaram na aplicação dos questionários e foi criado um documento intitulado “Instruções de Preenchimento dos Questionários” (Anexo XII). Este documento foi enviado juntamente com os questionários para as instituições onde foram os profissionais de saúde que aplicaram os questionários e explicaram os pressupostos da investigação, tendo uma descrição do estudo, preceitos a seguir ao longo do mesmo e contacto da investigadora em caso de dúvidas.

Os doentes foram convidados a participar no estudo mediante avaliação do estado de consciência, orientação e autonomia nas AVD, sendo avaliados previamente pelos Enfermeiros responsáveis das instituições onde foram aplicados os questionários. Seguidamente os doentes que participaram no estudo foram informados acerca dos objetivos do estudo, garantindo-se a

confidencialidade dos resultados através da criação de uma base de dados, na qual a informação seria codificada, para posterior tratamento de dados. Ademais, foi lido e assinado o consentimento informado pelo doente. (Anexo XIII) De referir que para algumas instituições foi criado uma versão específica do consentimento informado de acordo com a exigência da Comissão de Ética.

Maioritariamente a comunicação com os participantes foi realizada de forma invariável e foi realizada pelo investigador principal. Dos 154 questionários aplicados na totalidade, 111 foram aplicados diretamente pela investigadora, tendo sido os restantes aplicados por outros Enfermeiros devidamente informados acerca do estudo e da metodologia de aplicação da escala. A todos os participantes foi oferecida a possibilidade de assistência na leitura dos enunciados.

A aplicação do segundo questionário XeQoLS foi realizada a todos os doentes que mantinham as condições semelhantes às da primeira aplicação.

Preferencialmente, o intervalo temporal entre uma aplicação e outra deveria ser o suficiente para que os dados obtidos não sofressem afeções pelos dados da primeira mensuração e de modo a que os participantes não se lembrassem das respostas originais (Kimberlin & Winterstein, 2008). Este foi preenchido uma semana após a primeira aplicação, prevendo-se alterações na situação clínica dos participantes, uma vez que o seu estado de saúde era débil e a deterioração da sua situação clínica com o passar do tempo poderia ser rápida.

Para a realização do questionário no segundo momento, nos doentes que tiveram alta clínica antes de perfazer uma semana, no caso das EIHSCP ou em situações de nas quais não fosse previsível estar com o doente após sete dias, foi entregue ao doente um envelope apenas com a morada da investigadora, com a XeQoLS identificada com o código atribuído ao doente e instruções de preenchimento (Anexo XIV), para que após uma semana o doente pudesse responder à XeQoLS novamente e reenviar pelo correio, sem custos.

#### 2.3.7 - Instrumentos de medida das variáveis

Para a realização deste estudo foram propositadamente criados três instrumentos. Os questionários sócio demográfico e o de condições gerais de saúde (Anexo XV) foram elaborados mediante os fatores predisponentes da xerostomia e que são relevantes para o estudo, tendo também em atenção o facto de estes serem doentes em situação paliativa. Nestes questionários foi utilizada uma escala nominal, de escolha múltipla, com exceção da variável idade que tem uma escala ordinal.



No questionário de compreensão (QC) (Anexo XVI) preenchido pelo participante, foi utilizada uma escala de Likert, com pontuação de 1-5 (1 – Não compreendo nada da frase, 2- Compreendo pouco da frase, 3- Compreendo mais ou menos a frase, 4- Compreendo muito da frase e 5- Compreendo totalmente a frase). Como é estatisticamente adequado a utilização de escalas de concordância com resposta entre as 5 e as 7 opções (Hill & Hill, 2009), e uma vez que a população em questão é de doentes em CPAL, debilitados, asténicos e em sofrimento, optou-se pela utilização de cinco opções de resposta.

Conforme descrito no capítulo anterior, a XeQoLS mede o impacto da disfunção das glândulas salivares e da xerostomia nos quatro maiores domínios de QDV na saúde oral, sendo eles a função física, a função pessoal e psicológica, a função social e os aspetos de desconforto e dor. A XeQoLS, segundo os autores Henson et al. (2001) deve ser aplicada utilizando uma escala Likert, com pontuação de 0-4 (0- nada, 1- um pouco, 2- mais ou menos, 3- sim, 4- sim, muito), aplicando-se a escala de acordo com o que cada doente tem sentido nos últimos sete dias. Foi aplicada a mesma escala, mas de acordo com a tradução elaborada pelos tradutores oficiais.

### 3 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

A investigação quando é praticada com seres humanos leva o investigador a conduzir a mesma no absoluto respeito pelos valores, direito e liberdade das pessoas, considerando os princípios essenciais aplicados pelos códigos de ética (Fortin, 1996; Ignacio & Taylor, 2013).

Tendo por alicerce estas diretrizes, considera-se que a investigação deve ser realizada com suporte no respeito e pela beneficência das pessoas que a ela estão sujeitas (Fortin, 1996).

A investigação realizada decorreu de acordo com as regras éticas necessárias para realização de um estudo.

Um consentimento informado foi desenvolvido, bem como um termo de autorização para a participação no estudo da presente Tese de Mestrado, no qual o participante foi informado acerca do fundamento do estudo, dos propósitos do mesmo, dos procedimentos que decorreram ao longo do processo investigativo (desenho de investigação, método de colheita de dados, ...), como foram selecionados os participantes e as vantagens e desvantagens. Foram ainda elucidados do facto de a participação ser voluntária e que se quisessem abdicar de participar o poderiam fazer quando desejassem sem risco de penalidades ou prejuízos.

O carácter confidencial das informações obtidas também foi acentuado neste consentimento, bem como o facto de não haver remunerações ou gastos para os sujeitos participantes. Ficou disponível para o participante, o contacto do investigador, disponibilizando-se o mesmo para elucidar o sujeito participante. Cada participante ficou com uma cópia do consentimento informado.

Todos os participantes tiveram que aceitar participar no estudo através do consentimento esclarecido, informado e assinado.

Uma vez que a população em estudo são os doentes em CPAL e mediante o facto de estes poderem ser inseridos num grupo de pessoas vulneráveis, há que ter em conta que qualquer estudo investigativo realizado deve ter em atenção que não deverá haver qualquer procedimento pejorativo nem distinção de qualquer tipo, mas sim uma atitude de beneficência por parte dos investigadores, segundo (Fortin, 2006). Dado que o objetivo do estudo prende-se com a prestação de cuidados mais completos e melhoria da QDV dos doentes em questão, procurou-se sempre minorar incómodos possíveis aquando da realização da colheita de dados. Foi tido em consideração o facto de serem doentes debilitados, verificando-se a condição clínica do doente e a sua capacidade para participar no estudo. Do mesmo modo, os procedimen-

tos realizados foram sempre sumários de modo a implicarem ínfimo cansaço e prejuízo para os participantes.

Para realização do estudo foi ainda pedido parecer às Comissões de Ética das Instituições que aplicaram os questionários e onde foram colhidos os dados, tendo o parecer sido positivo.

De acrescentar que o projeto do estudo foi aprovado pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião decorrida a 16 de Fevereiro de 2016.



## CAPÍTULO III

# Fase Empírica – Apresentação e Discussão de resultados da Tradução e Validação da XeQoLS para a população portuguesa de Cuidados Paliativos

---



## **1- RESULTADOS**

O processo de validação de um instrumento é um critério essencial para determinar a qualidade da sua medição, sendo um processo contínuo e dinâmico. Este processo compreende a avaliação das propriedades psicométricas do instrumento, sendo necessário verificar dois critérios importantes: a fidelidade e a validade do instrumento.

Seguidamente descrevem-se os resultados obtidos na tradução e retrotradução da XeQoLS, assim como na análise da fidelidade e validade da escala.

Para todos os cálculos estatísticos, utilizou-se um nível de significância  $\alpha=0,05$ .

Para o cálculo estatístico do presente estudo foi utilizado o programa Statistical Package for the Social Sciences software (SPSS), versão 17.0, para Windows.

### **1.1 – Tradução da XeQoLS**

O procedimento metodológico utilizado na tradução-retrotradução da XeQoLS exposto anteriormente produziu três versões em português e uma versão em Inglês, salientando-se a retrotradução (R3) e a versão portuguesa definitiva (T5) (Anexos VIII e XI).

De seguida, apresentam-se as versões inglesas (original e retrotradução da primeira versão portuguesa) e concomitantemente as versões portuguesas da escala (primeira, segunda e versão definitiva), relativamente às instruções (Quadro 4), aos 15 itens da escala XeQoLS (Quadro 5 – 19) e às opções de resposta (Quadro 20 e 21).

**Quadro 4**  
**Instruções iniciais da XeQoLS**

<b>Original Inglês</b>	<i>These questions are concerned with your oral health and how it affects your life. Please answer the questions by checking the box that describes best how true each statement has been for you during the past 7 days:</i>
<b>T3 Português</b>	Estas questões estão relacionadas com a sua saúde oral e como esta afeta a sua vida. Por favor, responda a estas perguntas selecionando a opção que melhor descreve a sua situação durante estes últimos 7 dias.
<b>R3 Inglês</b>	<i>These questions are related to your oral health and how it affects your life. Please answer these questions by selecting the option that best describes your situation over the past 7 days.</i>
<b>T4 Português</b>	Estas questões estão relacionadas com a sua saúde oral e com a forma como esta afeta a sua vida. Por favor, responda a estas questões escolhendo a opção que melhor descreve a sua situação nos últimos 7 dias.
<b>T5 Versão Final</b>	Estas questões estão relacionadas com a sua saúde oral e com a forma como esta afeta a sua vida. Por favor, responda a estas questões escolhendo a opção que melhor descreve a sua situação nos últimos 7 dias.

A palavra “**questões**” foi mantida na segunda parte da frase por questão de coerência linguística. Do mesmo modo a alteração para a palavra “selecionando” para “**escolhendo**” deveu-se ao facto de facilitar o entendimento do enunciado por parte dos participantes.

**Quadro 5**  
**Item nº1 – Alimentação**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness limits the kinds or amounts of food I eat.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta limita o tipo (alimentos secos, duros) ou a quantidade de comida que como.
<b>R3 Inglês</b>	<i>The dryness of my mouth/throat limits the type (dry, hard foods) or the amount of food I eat.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta limita o tipo (alimentos secos, duros) ou a quantidade de alimentos que ingiro.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta altera o tipo ou a quantidade de alimentos que como.

Aquando a primeira tradução foi de imediato confuso o significado de “**tipo de comida**”. De acordo com Rohr et al. (2010) e Rydholm and Strang (2002), que refere que os doentes com xerostomia têm dificuldade em comer alimentos secos e duros, o que dificulta a sua deglutição devido à falta de saliva na boca, foi proposta agregação de exemplo “**(alimentos secos, duros)**”, ao enunciado, com a finalidade esclarecer as possíveis dificuldades de entendimento por parte dos participantes. Apesar desta alteração os participantes mantiveram dificuldades em apreender o sentido da questão, pelo que foi retirado o exemplo, ficando a questão como no enunciado original.



**Quadro 6**  
**Item nº2 – Desconforto**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness causes discomfort.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto
<b>R3 Inglês</b>	<i>The dryness in my mouth/throat causes discomfort.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.

**Quadro 7**  
**Item nº3 – Preocupação**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness causes a lot of worry or concern.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta dá-me diversas razões para me preocupar.
<b>R3 Inglês</b>	<i>Dryness in my mouth/throat gives me several reasons for concern.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.

De modo a simplificar linguisticamente o enunciado foi alterada a expressão “**diversas razões**” para “**vários motivos**”.

**Quadro 8**  
**Item nº4 – Socialização**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness keeps me from socializing (going out)</i>
<b>T3 Português</b>	A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com família e amigos).
<b>R3 Inglês</b>	<i>Dryness in my mouth/throat prevents me from socializing (being with my family and friends).</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).

Uma vez que a tradução refere que “*going out*” é literalmente “*sair*” ou “*sair à noite*” foi alterada a forma para “**estar com a família e os amigos**” uma vez que a população potencialmente estudada será maioritariamente de pessoas mais idosas e não será adequado nem perceptível para os participantes.

**Quadro 9**  
**Item nº5 - Desconforto na alimentação**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness makes me uncomfortable when eating in front of other people.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.
<b>R3 Inglês</b>	<i>Dryness in my mouth/throat makes me feel uncomfortable when I eat in front of other people.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.

**Quadro 10**  
**Item nº6 - Desconforto na comunicação verbal**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness makes me uncomfortable speaking in front of other people.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta faz com que me sinta desconfortável quando falo com outras pessoas.
<b>T6 Inglês</b>	<i>Dryness in my mouth/throat makes me feel uncomfortable when I speak to other people.</i>
<b>T7 Português</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.
<b>T8 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.

Retirou-se a palavra “**outras**” de modo a que a linguagem seja mais clara, acessível e comum.

**Quadro 11**  
**Item nº7 - Nervosismo**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness makes me nervous.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta faz-me ficar nervoso(a).
<b>R3 Inglês</b>	<i>The dryness in my mouth/throat makes me nervous</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar nervoso(a).
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar nervoso(a).

**Quadro 12**  
**Item nº8 - Alteração da imagem corporal**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness makes me concerned about the looks of my teeth.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado com o aspeto dos meus dentes.
<b>R3 Inglês</b>	<i>Dryness in my mouth/throat makes me feel concerned over what my teeth look like.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes.

**Quadro 13**  
**Item nº9 - Aproveitar a vida**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness keeps me from enjoying life.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta impede-me de desfrutar da vida.
<b>R3 Inglês</b>	<i>The dryness in my mouth/throat prevents me from enjoying life.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.

Foi alterada a palavra “**desfrutar**” de modo a tornar mais clara e a linguagem mais acessível e fácil de perceber para “**aproveitar**”.

**Quadro 14**  
**Item nº10 - Interferência nas atividades diárias**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness interferes with my daily activities.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.
<b>R3 Inglês</b>	<i>The dryness in my mouth/throat interferes with my daily activities.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.

**Quadro 15**  
**Item nº11 - Relações íntimas**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness interferes with my intimate relationships.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.
<b>R3 Inglês</b>	<i>The dryness in my mouth/throat interferes with my intimate relationships.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.

**Quadro 16**  
**Item nº12 – Paladar**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness has a bad effect on tasting food.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta impede-me de saborear corretamente os alimentos que ingiro.
<b>T6 Inglês</b>	<i>The dryness of my mouth/throat prevents me from properly tasting the food I ingest.</i>
<b>T7 Português</b>	A secura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.
<b>T8 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.

De modo a simplificar linguisticamente a questão foi retirado a palavra “**corretamente**”.

**Quadro 17**  
**Item nº13 – Felicidade**

<b>Original Inglês</b>	My mouth/throat dryness <i>reduces</i> my general happiness with life.
<b>T3 Português</b>	A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.
<b>R3 Inglês</b>	<i>Dryness in my mouth/throat reduces my general happiness with life.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.

**Quadro 18**  
**Item nº14 - Aspectos globais da vida**

<b>Original Inglês</b>	<i>My mouth/throat dryness affects all aspects of my life.</i>
<b>T3 Português</b>	A secura da minha boca/garganta afeta todos os aspectos da minha vida.
<b>R3 Inglês</b>	<i>The dryness in my mouth/throat affects all aspects of my life.</i>
<b>T4 Português</b>	A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspectos da minha vida.
<b>T5 Versão Final</b>	A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspectos da minha vida.

**Quadro 19**  
**Item nº15 - Satisfação e Cronicidade**

<b>Original Inglês</b>	<i>If you were to spend the rest of your life with mouth/throat dryness just the way it is now, how would you feel about this?</i>
<b>T3 Português</b>	Se passasse o resto da sua vida com a secura da boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?
<b>R3 Inglês</b>	<i>If you had to spend the rest of your life with the dryness that you currently experience in your mouth/throat, how would you feel about that?</i>
<b>T4 Português</b>	Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?
<b>T5 Versão Final</b>	Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?

**Quadro 20**  
**Opções de resposta aos Item 1 a 14**

<b>Original Inglês</b>	<i>Not at all</i>	<i>A little</i>	<i>Somewhat</i>	<i>Quite a bit</i>	<i>Very much</i>
<b>T3 Português</b>	Nada	Um pouco	Mais ou menos	Sim	Sim, muito
<b>R3 Inglês</b>	<i>Not at all</i>	<i>Rare</i>	<i>Sometimes</i>	<i>Often</i>	<i>Very often</i>
<b>T4 Português</b>	Nunca	Raramente	Por Vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente
<b>T5 Versão Final</b>	Nunca	Raramente	Por Vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente

Na retradução existe uma alteração substancial nas opções de resposta dos itens 1 a 14. Assim, foi realizada uma nova tradução da XeQoLS para as opções de resposta, de modo a verificar as possíveis alterações existentes. Estas passam de pouco explícitas, apesar de idênticas ao original, a serem mais nítidas e precisas em termos de quantificação e frequência. Por esse motivo alterou-se as opções de resposta, mantendo-se à mesma o número de opções e o valor a elas atribuído.

**Quadro 21**  
**Opções de resposta ao Item 15**

<b>Original Inglês</b>	<i>Delighted</i>	<i>Mostly satisfied</i>	<i>Mixed: equally satisfied/dissatisfied</i>	<i>Mostly dissatisfied</i>	<i>Terrible</i>
<b>T3 Português</b>	Muito Satisfeito	Satisfeito(a)	Igualmente Satisfeito(a) e Insatisfeito(a)	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
<b>R3 Inglês</b>	<i>Very Satisfied</i>	<i>Satisfied</i>	<i>Equally Satisfied / Unsatisfied</i>	<i>Dissatisfied</i>	<i>Very Dissatisfied</i>
<b>T4 Português</b>	Muito Satisfeito	Satisfeito(a)	Igualmente Satisfeito(a) e Insatisfeito(a)	Insatisfeito	Muito Insatisfeito
<b>T5 Versão Final</b>	Muito Satisfeito	Satisfeito(a)	Igualmente Satisfeito(a) e Insatisfeito(a)	Insatisfeito	Muito Insatisfeito

Todos os tempos verbais dos itens foram colocados na primeira pessoa do presente do indicativo, com exceção do 15º item.

No seguimento do processo de tradução da XeQoLS realizou-se o **pré-teste** com o objetivo de verificar a compreensão e pertinência das questões, a facilidade de preenchimento e a inclusão de itens desnecessários ou ofensivos.

Para a realização do pré-teste foi pedido a **20 doentes**, seguidos em CPAL e pertencentes à ULSLA, EPE que preenchessem os questionários. Estes doentes encontravam-se internados na UCP, Medicina A e B e Serviço de Cirurgia, como também em regime de ambulatório, seguidos em Consulta de CPAL.

A amostra de doentes do pré-teste apresentava características semelhantes à dos doentes do estudo de validação da escala, reunidos num meio ambiente idêntico, sendo 13 do sexo masculino e 7 do sexo feminino.

Da amostra de 20 doentes verifica-se que existe 25% (5) de doentes do sexo masculino no escalão etário entre 46 e 60 anos. Comparativamente ao sexo feminino, nesta faixa etária foram analisados 15% (3) doentes do sexo feminino. Observa-se que no escalão etário seguinte, entre os 61 e 75 anos de idade, existem nesta amostra 30% (6) de doentes do sexo masculino e apenas 5% (1) do sexo feminino. No último escalão etário, onde a idade é referente aos doentes com mais de 75 anos de idade, o sexo masculino representa 10% (2) e o sexo feminino 15% (3) da amostra total analisada no pré teste.

Os questionários foram auto aplicados, todavia houve situações nas quais os doentes pediram que fossem lidas as questões para depois responderem de acordo com o que sentiam.

Os participantes **não referiram dificuldade** no preenchimento da XeQoLS e na sua compreensão de forma global. Uma leitura mais aprofundada permite verificar que os **itens 1,3,4 e 6** suscitaram **algumas dúvidas, embora de forma residual (5%)** (Quadro 22).

Salienta-se que os itens anteriormente referidos foram aqueles que obtiveram um **score mais baixo** no questionário de compreensão, tendo sido **alterado o item nº 1- Alimentação**, relativamente á sua forma, conforme indicado no Quadro 5. Os **outros três itens não sofreram alterações**, uma vez que a tradução e retrotradução foi muito semelhantes nos quatro tradutores que as realizaram, tendo sido apenas sujeitas a pequenas **alterações de semântica** (Quadro 7,8 e 10).

Realizadas as devidas alterações e como nos pareceu equivalente á versão original, procedeu-se ao início da colheita de dados e validação da escala.

<b>Quadro 22 – Dificuldades de Compreensão da escala item a item (%) no pré-teste (N=20)</b>					
	<b>Não Com- preendo Nada</b>	<b>Compreendo Pouco</b>	<b>Compreendo Mais ou Menos</b>	<b>Compreendo Muito</b>	<b>Compreendo Totalmente</b>
1. A secura na minha boca/garganta limita o tipo ou a quantidade de alimentos que ingiro.		5		10	85
2. A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.				5	95
3. A secura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.		5			95
4. A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).		5			95
5. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.				5	95
6. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.		5			95
7. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir nervoso(a).				5	95
8. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes.				5	95
9. A secura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.				5	95
10. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.				15	85
11. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.				15	95
12. A secura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.				5	95
13. A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.				5	95
14. A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.				5	95
15. Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?				5	95
Nota: Em realce encontram-se os itens menos compreendidos.					



## 1.2 - Validação da XeQoLS na versão portuguesa

A análise estatística que seguidamente se descreve tem como objetivo atestar a fidelidade e a validade da escala XeQoLS.

### 1.2.1 - Descrição da amostra

Dos **155 questionários** recebidos ou aplicados apenas **um foi considerado inválido** por não se encontrar dentro dos critérios de inclusão do estudo, isto é, por não ter sido aplicado a um doente com doença neoplásica.

Participaram neste estudo **154 doentes** seguidos por EIHSCP ou internados em UCP das seguintes instituições: Associação de Socorros da Freguesia da Encarnação, Saúde (ASFE); Casa de Saúde de Idanha – Irmãs Hospitaleiras do Sagrado Coração de Jesus; Centro Hospitalar da Cova da Beira, EPE; Centro Hospitalar do Algarve, EPE; Centro Hospitalar do Porto; Clínica São João de Ávila – Unidade de Cuidados Continuados Integrados Instituto São João de Deus; Clípvova – Hospital da Luz da Póvoa do Varzim; Hospital da Luz de Lisboa; Hospital do Mar Cuidados Especializados de Lisboa; Hospital Garcia de Orta, EPE; Instituto Português de Oncologia Francisco Gentil de Lisboa, EPE; Unidade de Cuidados Continuados Integrados Francisco Marques Estaca Júnior – Santa Casa da Misericórdia de Alhos Vedros; Unidade Local de Saúde do Baixo Alentejo, EPE e ULSLA, EPE.

Todos aceitaram participar no estudo, tendo assinado o consentimento informado.

Dos questionários aplicados, 72,07% foram aplicados pela investigadora, tendo os restantes sido aplicados por Enfermeiros devidamente informados acerca dos objetivos e metodologia do estudo.

Durante a realização deste estudo com doentes em CPAL salienta-se que estes se encontravam **maioritariamente** no escalão etário com **idades superiores a 75 anos** (n=152; 42.8%) e eram principalmente do **sexo masculino** (n=153; 56,9%).

No que diz respeito à **localização do tumor principal** (n=152), os **tumores do trato gastrointestinal** (32,9%) foram os que apresentavam maior prevalência, seguido dos **tumores de cabeça e pescoço** (20,4%).

Relativamente ao **tipo de tratamento** realizado (n=153), **51%** dos doentes realizaram **QT**, **39,9%** realizaram **RT** e 49% foram sujeitos a Cirurgia. No entanto, houve

48,4% de doentes que foram submetidos a combinações de tratamentos, sendo a associação tripla de tratamentos (QT+RT+Cir) mais frequente (15,7%), seguida da associação QT e Cirurgia (13,7%). Porém, **11,8% dos doentes não realizaram nenhum tipo de tratamento.**

No Quadro 23 encontra-se descrito detalhadamente os dados demográficos e clínicos da população estudada.

**Quadro 23**  
**Dados Demográficos e Clínicos dos doentes de CPAL na validação da XeQoLS**

<b>Sexo</b>	<b>Frequência</b>	<b>Percentagem (%)</b>	<b>Percentagem Válida (%)</b>
Masculino	87	56,5	56,9
Feminino	66	42,9	43,1
Ausentes	1	0,6	100,0
Total	154	100,0	

<b>Faixa Etária</b>	<b>Frequência</b>	<b>Percentagem (%)</b>	<b>Percentagem Válida (%)</b>
Menos de 30 anos	3	1,9	2,0
31 - 45 anos	1	0,6	0,7
46 - 60 anos	34	22,1	22,4
61 - 75 anos	49	31,8	32,2
Mais de 75 anos	65	42,2	42,8
Ausentes	2	1,3	100,0
Total	154	100,0	

<b>Localização do Tumor</b>	<b>Frequência</b>	<b>Percentagem (%)</b>	<b>Percentagem Válida (%)</b>
Cabeça e Pescoço	31	20,1	20,4
Aparelho Respiratório	19	12,3	12,5
Aparelho Gastro – Intestinal	50	32,5	32,9
Aparelho Reprodutivo	25	16,2	16,4
Aparelho Locomotor	5	3,2	3,3
Outro	11	7,1	7,2
Não Sabe	11	7,1	7,2
Ausente	2	1,3	100,0
Total	154	100,0	

<b>Tipo de Tratamento</b>	<b>Frequência</b>	<b>Percentagem (%)</b>	<b>Percentagem Válida (%)</b>
Sem Combinação	79	51,3	51,6
QT+RT	14	9,1	9,2
QT+RT+Cir	24	15,6	15,7
RT+Cir	11	7,1	7,2
QT+Cir	21	13,6	13,7
Cir+Outro	1	0,6	0,7
QT+RT+Cir+Outro	1	0,6	0,7
QT+RT+Outro	2	1,3	1,3
Ausente	1	0,6	100,0
Total	154	100,0	

Na análise dos dados comparativamente às **doenças concomitantes** potencialmente associadas à presença de xerostomia (**n=150**), observou-se que as doenças crónicas ***Diabetes mellitus* tipo II** (18,7%) e **Hipertensão Arterial** (41,3%) foram as mais prevalentes. Ademais, em 38,7% dos doentes existe associação de duas ou mais doenças. As associações mais prevalentes foram: Hipertensão e *Diabetes mellitus*; Hipertensão e outra doença menos relacionada à xerostomia e Hipertensão e doença cardíaca com ou sem associação a outra doença menos relacionada à xerostomia.

Contudo, **26,7% dos doentes não apresentava nenhuma doença concomitante** diagnosticada à data da aplicação dos questionários.

#### 1.2.2 - Resultados do instrumento XeQoLS na versão portuguesa para a população em estudo

Os resultados da XeQoLS obtidos através da aplicação do instrumento na população de doentes paliativos pressupôs a criação de uma nova variável com base na soma dos *scores* obtidos em cada item da escala, de modo a ser alcançado o *score* total da XeQoLS e assim analisar as alterações na QV de cada participante. De acordo com o autor (Henson et al., 2001), quanto maior o *score* total da XeQoLS menor é a QDV.

A média do *score* total da XeQoLS na **primeira aplicação** foi de **22,40±15,89**, com mínimo de 0 e máximo de 60. Verificaram-se 6 casos com *score* total mínimo (3,9%) e

um caso com *score* total máximo (0,6%). **Não se verificaram casos omissos**, tendo sido todos os dados considerados, nesta primeira aplicação (**n=154**).

No **segundo momento** em que foi preenchida a XeQoLS, o instrumento apenas foi preenchido por **119 doentes**, sendo a média do *score* total de **24,49±15,80**, com um mínimo de 0 e um máximo de 58. Observaram-se nesta segunda fase dois casos com *score* mínimo (1,7%) e nenhum caso com *score* máximo (Quadro 24).

Foram analisadas as questões individualmente, mas decompostas pelos domínios da saúde oral relativamente à QDV, nos dois momentos de aplicação da escala, conforme se analisa no Quadro 26.

A análise dos dados foi realizada com base na representatividade da frequência de respostas “raramente”, “por vezes”, “frequentemente” e “muito frequentemente”, comparativamente com a frequência de respostas “nunca”.

Dos dados visualizados no quadro 26 salienta-se que os itens que representam **maior desconforto** para os doentes em CPAL com xerostomia são os itens **1, 2, 3, 6, 7, 8, 9, 12, 13, 14 e o item 15**. Comparativamente, verifica-se que os itens **4, 5, 9, 10 e 11 não apresentaram grande significância** para os doentes **no primeiro momento** de aplicação da escala, todavia, no momento seguinte, **apenas os itens 4 e 11 mantêm níveis bastantes inferiores** de frequência em relação aos outros itens.

Analisando os itens relativamente aos domínios a que pertencem, denota-se que o domínio menos afetado pela xerostomia é **o domínio social** (itens 4, 5 e 11).

Salienta-se que o item mais representativo neste domínio é o item 11 referente à questão das **“relações íntimas”** onde apenas 25,9% dos doentes referem que a xerostomia tem interferência, embora na segunda aplicação do questionário exista um agravamento (38,7%). Também o **item 4** relativo ao aspeto **“socialização”** existe uma minoria (36,3 %) que refere que a socialização fica impedida na primeira aplicação, aumentando o valor posteriormente para perto de metade da amostra (48,7%).

No domínio que diz respeito aos **aspetos físicos** (itens 1,6,10,12), observa-se que o item mais expressivo é o item 6, referente ao **“paladar”**, apresentando maioritariamente os doentes desconforto (68,8%) associado a este item, em especial no segundo momento de aplicação da escala que ascende para 73,1%.

Ao nível do **domínio dor /desconforto** (itens 2, 3, 7 e 9), no item relativo ao **“desconforto” (item 2)** é notório o nível de incómodo que este sintoma provoca nos doentes. No primeiro momento 83,1% dos doentes consideram que a xerostomia lhes causa

desconforto, aumentando esta prevalência para 90,8%, sendo este o item com maior relevância em toda a escala.

Relativamente ao **domínio pessoal / psicológico** (itens 8, 13, 14 e 15), verifica-se que no item relativo às preocupações com a “**alteração da imagem corporal**” (item 8) é o que se salienta mais neste domínio, onde a maioria (63,6%) dos doentes se sentem preocupados com o aspeto da sua cavidade oral, aumentando consideravelmente a referência a essa preocupação com o tempo (74,8%).

Salienta-se ainda que em todos os itens existe um agravamento da frequência na globalidade com que o desconforto associado à xerostomia é sentido, embora se verifique um ligeira melhoria (de muito frequente para frequente) no aspeto da alimentação, desconforto, desconforto em se alimentar em frente a outras pessoas, em falar com outras pessoas e paladar. No último item (15), verifica-se um ligeiro decréscimo do grau de insatisfação (a avaliação é feita pela soma das opções de resposta Insatisfeito e Muito Insatisfeito) na segunda aplicação da escala.

Na primeira aplicação da escala XeQoLS traduzida para português é possível observar que **96,1%** a população estudada apresenta alguma **alteração relativa com algum domínio da saúde oral** e na segunda aplicação existe um aumento para **98,3%** (Quadro 24).

**Quadro 24**  
**Score Total da XeQoLS nas duas aplicações**

		Aplicação (%)	
		1ªA	2ªA
Valor do <i>Score</i> da XeQoLS	N	154	119
	Média	22,40	24,49
	Desvio Padrão	15,89	15,80
	0	3,9	1,7
	1-20	46,7	45,4
	21-40	32,5	31,9
	41-60	16,9	21,0
Total		100	100

A título de síntese, a leitura global destes resultados, por domínios da saúde oral, indica que, dos quatro, aquele que apresenta maior representatividade face às alterações da QDV neste estudo, diz respeito à função Pessoal / Psicológica, seguido do domínio

Dor / Desconforto, função Física e por fim da função Social. Todavia, observa-se que existe um **aumento dos *scores* dos domínios** com o **passar do tempo** (Quadro 25).

**Quadro 25**  
**Alterações dos *scores* dos domínios da XeQoLS nas aplicações**

Função	N de itens		Média		Desvio Padrão	
	1ª A	2ªA	1ª A	2ªA	1ª A	2ªA
Pessoal / Psicológica	4	4	6,69	7,43	4,65	4,48
Dor / Desconforto	4	4	6,63	7,06	4,69	4,49
Física	4	4	6,44	6,74	4,85	4,77
Social	3	3	2,64	3,26	3,12	3,29

### 1.2.3 - Evolução da população em estudo

Durante a recolha de dados, por agravamento do estado clínico ou óbito **apenas 119 (77,3%)** dos doentes realizaram a segunda aplicação do questionário XeQoLS.

Quadro 26

Frequência de respostas nas aplicações da escala item a item (%)

Item	Primeira Aplicação					Soma*	Segunda Aplicação					Soma*
	Nunca	Raramente	Por Vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente		Nunca	Raramente	Por Vezes	Frequentemente	Muito Frequentemente	
1. Alimentação	37	8,4	19,5	16,2	18,8	62,9	31,1	10,9	23,5	21	13,4	68,8
2. Desconforto	16,9	7,8	25,3	20,8	29,2	83,1	9,2	12,6	28,6	24,4	25,2	90,8
3. Preocupação	30,5	11,7	27,9	14,9	14,9	69,4	24,4	16	28,6	12,6	18,5	75,7
4. Socializar	63,6	8,4	15,6	7,8	4,5	36,3	51,3	13,4	21	7,6	6,7	48,7
5. Desconforto na alimentação	53,2	7,1	15,6	11,7	12,3	46,7	42	10,9	24,4	14,3	8,4	58,0
6. Desconforto na comunicação verbal	36,4	7,8	23,4	14,3	18,2	63,7	31,9	10,9	21	19,3	16,8	68,0
7. Nervosismo	42,2	12,3	23,4	11	11	57,7	35,3	14,3	26,9	12,6	10,9	64,7
8. Alteração da imagem	36,4	11,7	21,4	18,2	12,3	63,6	25,2	12,6	28,6	21	12,6	74,8
9. Aproveitar a vida	48,1	14,3	18,2	11,7	7,8	52,0	42,9	16,8	17,6	15,1	7,6	57,1
10. Interferência nas atividades diárias.	51,3	11,7	18,8	11	7,1	48,6	43,7	14,3	20,2	16	5,9	56,4
11.Relações íntimas	74	6,5	9,7	5,2	4,5	25,9	61,3	11,8	13,4	7,6	5,9	38,7
12. Paladar	31,2	7,8	23,4	13,6	24	68,8	26,9	9,2	26,9	16	21	73,1
13. Felicidade	44,8	13	16,3	13	12,3	54,6	35,3	16,8	16,8	17,6	13,4	64,6
14.Aspectos global	49,4	15,6	15,6	9,1	10,4	50,7	40,3	14,3	18,5	18,5	8,4	59,7
15. Cronicidade e Satisfação	7,1	18,8	11,7	31,8	30,5	62,3	3,4	20,2	15,1	33,6	27,7	61,3

Nota: \* Soma = “Raramente” + “Por Vezes” + “Frequentemente” + ”Muito Frequentemente”

Em realce encontram-se os dados mais relevantes.

A cinza e a negrito estão salientados os valores do somatório das 4 opções de resposta comparativamente com a opção “Nunca” considerados mais relevantes.

### 1.3 – Fatores predisponentes de alteração da QDV dos doentes em cuidados paliativos com Xerostomia

Uma vez que existem referências acerca de alguns fatores predisponentes que podem alterar a percepção de xerostomia e consequentemente a qualidade de vida dos doentes, procurou-se analisar a veracidade dessa interferência para a população de CPAL.

#### 1.3.1 - Sexo e Idade

Ao nível da população geral o sexo é um fator que tem influência na percepção da xerostomia, podendo alterar a QDV do doente. Do mesmo modo, a idade está também referenciada com um fator relevante, estando frequentemente associada à sensação de xerostomia (Sheehy & Shaw, 2012). Ao nível dos CPAL, a literatura sugere também diferenças, no entanto, o que se encontra são ténues evidências.

Para avaliar se o sexo e a idade dos doentes afetavam o *score* total da XeQoLS recorreu-se á **ANOVA *two-way*** (Fatorial). Os pressupostos deste teste estatístico dizem respeito à presença de uma distribuição normal, relativamente à variável dependente e à presença de homogeneidade de variâncias (Marôco, 2011).

Uma vez que as cinco faixas etárias não apresentam uma homogeneidade amostral relativamente ao número de indivíduos entre si, foi criada **uma nova faixa etária que engloba todas as idades inferiores 60 anos**, de modo a analisar estatisticamente os dados obtidos.

A análise da distribuição normal foi realizada através do teste de aderência de Kolmogorov – Smirnov (K-S) à distribuição dos resíduos, observando-se uma **distribuição normal ( $p=0,402$ )** (Quadro 27).



**Quadro 27**  
**Teste One-Sample Kolmogorov-Smirnov para a ANOVA Fatorial**

Residual para XeQoLS <i>Score</i> Total		
N		152
Parâmetros Normais <sup>a,b</sup>	Média	0,0000
	Desvio Padrão	15,74278
Maiores Diferenças Extremas	Absoluto	0,072
	Positivo	0,072
	Negativo	-0,056
Kolmogorov-Smirnov Z		0,893
Asymp. Sig. (2-tailed)		0,402

a. Distribuição do Teste é Normal. b. Calculado a partir dos dados.

Avaliado a **homogeneidade de variâncias**, através do teste de Levene disponibilizado pelo teste ANOVA, confirma-se a mesma, conforme se observa no Quadro 28.

**Quadro 28**  
**Teste de Leve para a ANOVA Fatorial<sup>a</sup>**

Variável Dependente: XeQoLS *Score* Total

F	df1	df2	Sig.
0,694	5	146	0,629

Testa a hipótese nula de que a variância de erro da variável dependente é igual entre os grupos.

a. Modelo: Intercetação + Sexo + Idade + Sexo \* Idade

A análise dos efeitos das variáveis Sexo e Idade sobre o *score* da XeQoLS, indica que **nenhum dos fatores teve um efeito estatisticamente significativo** ( $F(1,146)_{\text{Sexo}}=0,033$ ;  $p=0,855$ ;  $\eta^2_p=0,000$  e  $F(2,146)_{\text{Idade}}=0,408$ ;  $p=0,666$ ;  $\eta^2_p=0,006$ ) (Quadro 28).

O **efeito de interação entre os dois fatores sobre a variável *score* da XeQoLS também não se revelou significativo** ( $F(2,146)_{\text{Sexo} \times \text{Idade}}=0,762$ ;  $p=0,469$ ;  $\eta^2_p=0,010$ ) (Quadro 29).

**Quadro 29**  
**Testes de Efeitos entre Sexo e Idade (ANOVA Fatorial)**

Variável Dependente: XeQoLS *Score* Total

Origem	Tipo III Soma dos Quadrados	Df	Quadrado Médio	F	Sig.	Eta Quadrado Parcial
Modelo Corrigido	736,876 <sup>a</sup>	5	147,375	0,575	0,719	0,019
Intercetação	67952,423	1	67952,423	265,105	0,000	0,645
Sexo	8,535	1	8,535	0,033	0,855	0,000
Idade	208,934	2	104,467	0,408	0,666	0,006
Sexo * Idade	390,663	2	195,332	0,762	0,469	0,010
Erro	37423,117	146	256,323			
Total	115155,000	152				
Total Corrigido	38159,993	151				

a. R Quadrado = 0,019 (R Quadrado Ajustado = -0,014)

Considera-se portanto que **não foram identificados efeitos significativos relativamente aos fatores em análise**, o que indica a ausência de diferenças significativas nas médias dos grupos em análise.

### 1.3.2 – Localização do tumor inicial

Também a localização do tumor inicial é um aspeto que pode alterar a perceção da xerostomia, podendo deste modo transformar a QDV do doente. Observa-se que certos tumores têm um aumento da prevalência da xerostomia comparativamente com outros e que associados a tratamentos anti - neoplásicos, acresce ainda mais o desenvolvimento deste sintoma (Mercadante et al., 2015; Plemons et al., 2014; Wilberg, Hjermsstad, Ottesen, & Herlofson, 2014).

Para avaliar a existência de diferenças nos *scores* da XeQoLS comparando a localização inicial do tumor dos doentes em CPAL foi aplicado o teste estatístico de **Kruskal – Wallis**, uma vez que, de acordo com o teste de Shapiro-Wilk, **não se verificou o cumprimento do pressuposto da normalidade** em todas as amostras com  $n < 30$  ( $p < 0,05$ ). Paralelamente, os resultados do K-S para uma das amostras com  $n > 30$  vão exatamente no mesmo sentido. Assim, não se pode assumir que a distribuição é normal para todos os grupos representados (Quadro 30).

**Quadro 30**  
**Teste de Normalidade relativo à variável Localização da Doença**

Localização da Doença	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro – Wilk		
	Estatística	df	Sig.	Estatística	df	Sig.
Cabeça e Pescoço	0,187	31	0,007	0,906	31	0,010
Aparelho Respiratório	0,132	19	0,200*	0,932	19	0,190
Aparelho Gastro - Intestinal	0,100	50	0,200*	0,961	50	0,095
Aparelho Reprodutivo	0,165	25	0,079	0,939	25	0,141
Aparelho Locomotor	0,359	5	0,034	0,753	5	0,031

a. Correção de Significância de Lilliefors

\*. Este é um limite inferior de significância.

O teste de Kruskal-Wallis é uma alternativa não paramétrica ao teste estatístico ANOVA a um fator quando não se cumprem os pressupostos de normalidade e/ou homocedasticidade e se pretende comparar as distribuições de duas ou mais variáveis pelo menos ordinais em duas ou mais amostras independentes (Marôco, 2011).

Verificou-se após a realização do teste que os valores das médias de *ranks* são muito semelhantes em todos os grupos, com exceção no grupo cuja localização da doença se situa no aparelho locomotor e aparelho gastrointestinal. No entanto, os **resultados não são significativos** ( $\chi^2_{KW}(4)=4,108$ ;  $p=0,392$ ) pelo que não se deve rejeitar a hipótese nula, que afirma que a distribuição é igual para todos os grupos, não existindo portanto diferenças no *score* da XeQoLS, tendo em conta o local do tumor inicial (Quadro 31 e 32).

**Quadro 31**  
**Médias relativas ao teste Kruskal - Wallis para a variável Localização da Doença**

Localização da Doença	N	Média de <i>Ranks</i>
Cabeça e Pescoço	31	64,06
Aparelho Respiratório	19	61,45
Aparelho Gastrointestinal	50	71,30
Aparelho Reprodutivo	25	64,22
Aparelho Locomotor	5	38,20
Total	130	

**Quadro 32**  
**Teste de Kruskal Wallis<sup>a</sup> relativo à variável Localização da Doença**

	XeQoLS Score Total
Qui – Quadrado	4,108
Df	4
Asymp. Sig.	0,392

a. Variável: Localização da Doença

### 1.3.3 – Fármacos prescritos

Outro aspeto também amplamente referido na literatura como sendo um fator potenciador da xerostomia é a utilização de fármacos, uma vez que a maioria dos doentes está sujeito a polimedicação (Miranda-Rius, Brunet-Llobet, Lahor-Soler, & Farré, 2015).

Foram analisadas todas as prescrições terapêuticas à data da primeira aplicação dos questionários, com o objetivo de conhecer as características dos fármacos administrados aos doentes em CPAL.

Verificou-se que no total existiam **199 medicamentos** diferentes prescritos (n=148), tendo sido **receitados 1537 vezes**. Cada doente apresentava em **média 10,39±3,891 medicamentos receitados**, com **mínimo de um e máximo de 22 medicamentos prescritos** na totalidade.

Analisando a prescrição dos medicamentos dos doentes em CPAL (Infarmed, 2016; Miranda-Rius et al., 2015; Nguyen, MacEntee, Mintzes, & Perry, 2014; A. Villa et al., 2016) verificou-se que dos 199 medicamentos prescritos, 106 têm algum efeito xerogénico reportado. Da totalidade dos fármacos prescritos **1011 são xerogénicos** e em média são prescritos por doente **6,83±2,645 medicamentos com potencial xerogénico**, podendo atingir **um máximo de 14 fármacos, como é o caso de dois doentes e o mínimo de um (três doentes)**.

Uma vez que polifarmácia potencia o risco de xerostomia (Singh & Papas, 2014; Alessandro Villa et al., 2015), avaliou-se a percentagem de fármacos xerogénicos por doente, verificando-se que em **94,6% (140) prescrições, 50% ou mais dos fármacos têm potencial xerogénico**, havendo cinco casos que atingem a totalidade da prescrição. Em média 66,81% dos fármacos prescritos são potencialmente xerogénicos.

Adicionalmente procurou-se perceber se existia relação entre número de fármacos potencialmente xerogénicos prescritos e o *score* total da XeQoLS, desejando-se verificar o grau de associação entre as variáveis.

Para correlacionar **o número de medicamentos prescritos com efeito potencialmente xerogénico com o *score* total da XeQoLS** e uma vez que as variáveis não apresentavam distribuições normais, com K-S com  $p - values < \alpha$  (Quadro 33), foi calculado o coeficiente de **correlação de Spearman** (correlação não paramétrica).

**Quadro33**  
**Teste de Normalidade relativo à variável Fármacos e *Score* da XeQoLS**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>		
	Estatística	Df	Sig.
XeQoLS <i>Score</i> Total	0,103	148	0,002
Xerogénicos	0,110	148	0,000

a. Correção de Significância de Lilliefors

Verificou-se que existe uma **relação muito baixa e não significativa** entre o *score* total da XeQoLS e o número de fármacos prescritos com efeito potencialmente xerogénico, ( $p=0,037$ ,  $p=0,653$ ). Este resultado indica que o aumento do número de fármacos xerogénicos não está associado a um maior valor de XeQoLS, e vice-versa (Quadro 34).

**Quadro 34**  
**Correlação entre as variáveis *Score* Total da XeQoLS e Fármacos Xerogénicos**

		XeQoLS <i>Score</i> Total	Xerogénicos
Ró de	XeQoLS <i>Score</i> Total		
	Coeficiente de Correlação	1,000	0,037
	Sig. (2-tailed)	.	0,653
Spearman	N	154	148
	Xerogénicos		
	Coeficiente de Correlação	0,037	1,000
	Sig. (2-tailed)	0,653	.
	N	148	148

## 1.4 - Análise das propriedades psicométricas da versão portuguesa XeQoLS: Fidelidade e Validade

### 1.4.1 - Consistência interna

Para a análise da consistência interna da escala foi utilizada a totalidade da amostra ( $n=154$  e  $n=119$ ). Foi realizado o cálculo do coeficiente **Alfa de Cronbach** do *score* dos 15 itens que compõe a escala. O valor obtido foi  $\alpha_{1^aA}=0,946$  no primeiro momento e  $\alpha_{2^aA}=0,952$ , o que atesta uma excelente consistência interna da escala, segundo (Hill & Hill, 2009; Pereira & Patrício, 2013; Pestana & Gageiro, 2014).

Adicionalmente foi calculado o valor de  $\alpha$  Cronbach para os quatro domínios da QDV relativamente à saúde oral. Todos os coeficientes de Cronbach foram estatisticamente significativos para os quatro domínios nos dois momentos de aplicação da escala: **físico** ( $\alpha_{1^aA}=0,826$  e  $\alpha_{2^aA}=0,852$ ), **dor e desconforto** ( $\alpha_{1^aA}=0,862$  e  $\alpha_{2^aA}=0,854$ ), **pessoal e psicológica** ( $\alpha_{1^aA}=0,851$  e  $\alpha_{2^aA}=0,848$ ) e **social** ( $\alpha_{1^aA}=0,731$  e  $\alpha_{2^aA}=0,798$ ). Verifica-se que os resultados alcançados atestam uma boa consistência interna ao nível os domínios.

### 1.4.2 - Estabilidade Temporal

Acessoriamente avaliou-se a estabilidade temporal da escala, utilizando-se o teste-reteste para aferir a reprodutibilidade do questionário.

Por motivos de agravamento do estado geral de saúde / óbito ou não resposta do questionário via correio após 7 dias (no caso de alta ou EIHS CP a seguir doentes em ambulatório), foi realizado o teste-reteste a 119 dos 154 participantes da amostra inicial (77,3%).

Uma vez que o teste de normalidade de K-S dos *scores* da XeQoLS na 1ª aplicação e 2ª aplicação não foram significativos, **não se assumiu a normalidade das amostras** (Quadro 35).

**Quadro 35**  
**Teste de Normalidade relativo às variáveis *Score* da XeQoLS nas duas aplicações da escala**

	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>		
	Estatística	Df	Sig.
XeQoLS <i>Score</i> Total 1ª Aplicação	0,097	154	0,002
XeQoLS <i>Score</i> Total 2ª Aplicação	0,90	119	0,020

a. Correção de Significância de Lilliefors

Para se verificar a correlação existente entre as variáveis XeQoLS no primeiro e segundo momento e uma vez que se rejeitou H0 relativamente à normalidade, utilizou-se um teste estatístico não paramétrico, sendo neste caso o coeficiente de **correlação de Spearman** (Marôco, 2011; Pestana & Gageiro, 2014).

Denota-se para este estudo, **uma associação positiva e elevada ( $\rho=0,853$ ,  $p<0.001$ )** (Pestana & Gageiro, 2014, p. 347), entre a variável XeQoLS no primeiro momento e segundo momento (Quadro 36).

**Quadro 36**  
**Correlação entre as variáveis *Score* Total da XeQoLS nas duas aplicações**

		XeQoLS <i>Score</i> Total 1ª Aplicação	XeQoLS <i>Score</i> Total 2ª Aplicação
Ró de Spearman	XeQoLS <i>Score</i> Coeficiente de Correlação	1,000	0,853**
	Total 1ª Apli- Sig. (2-tailed)	.	0,000
	cação N	154	119
	XeQoLS <i>Score</i> Coeficiente de Correlação	0,853**	1,000
	Total 2ª Apli- Sig. (2-tailed)	0,000 .	
	cação N	119	119

\*\*. Correlação é significativa ao nível 0.01 (2-tailed).

#### 1.4.3 –Validade conteúdo

Para a avaliação da validade de conteúdo foram entregues 154 QC, contudo três não foram preenchidos e outros três foram invalidados por não estarem completos. Dos 148 doentes que participaram no QC relativamente aos itens da XeQoLS na versão portuguesa, **57,4% (85) não referiram dificuldade de compreensão em nenhum item**. Os

restantes referiram **difficuldade em um item (15 doentes -10,1%) ou em dois ou mais itens (48 doentes - 32,4%)**.

Os doentes que referiram **difficuldades de compreens o** face aos 15 itens da XeQoLS, fizeram-no com maior relev ncia nos itens **1, 11 e 13**, embora **de forma residual**, conforme se observa no quadro seguinte. Evidencia-se que a representatividade dos doentes com **difficuldades na compreens o da escala n o   superior a 6%** (associa  o das op  es de resposta “N o Compreendo Nada” e Compreendo Pouco”), destacando-se este valor no item 11 (Quadro 38).

Conforme referido anteriormente, maioritariamente os doentes n o referiram dificuldades em preencher o question rio, tendo referido ser simples e de f cil entendimento.

A maioria dos doentes solicitou apoio no preenchimento dos question rios, pedindo para serem lidas as quest es, para posteriormente responderem de acordo com aquilo que sentiam. Os doentes requereram apoios por terem diminui  o da acuidade visual ou por se sentirem mais ast nicos.

A validade de conte do avalia qualitativamente o question rio e verifica se este abrange todas as dimens es do fen meno estudado, (Carvajal, Centeno, Watson, Mart nez, & Sanz Rubiales, 2011), em especial quando   um instrumento que se encontra em constru  o.

Para a avalia  o desta validade foi utilizada uma **comiss o de ju zes de pessoas comuns e de peritos, que apreciaram o entendimento, a inclus o de conceitos e da redund ncia de itens do instrumento** (Alexandre & Coluci, 2011).

Ao longo do processo de tradu  o e adapta  o cultural da XeQoLS realizada pelos ju zes peritos foram elaborados consensos suportados pela literatura e foi efetuada a an lise pela comiss o de peritos (participantes) relativamente   compreens o e adequa  o dos itens da escala.

Esta avalia  o foi realizada numa fase de pr -teste (n=20) e, numa perspetiva confirmat ria, novamente, durante a primeira aplica  o da XeQoLS na vers o portuguesa (n=148). De modo avaliar a consist ncia das respostas dos participantes, recorreu-se ao c lculo do coeficiente de correla  o **Intra-Classes (ICC)**. Uma vez que as duas amostras s o n o probabil sticas e que todos os participantes avaliaram o conjunto dos itens, em ambas as an lises foi utilizado **o modelo two-way mixed, consistency, average measures**.

No **pr -teste**, o **ICC foi de 0,28 ( $p>0,05$ )**, o que indica um grau de consist ncia baixo entre as respostas dos participantes, de acordo com Cicchetti, 1994, citado por



Hallgren (2012). Na **primeira aplicação da XeQoLS** foi obtido um **ICC=0,70** (**p<0,001**), o que indica uma **boa consistência entre as avaliações dos participantes**, segundo o mesmo autor, bem como uma melhoria acentuada da consistência face à aplicação em pré-teste. Estes resultados são sistematizados no quadro seguinte (Quadro 37).

<p style="text-align: center;"><b>Quadro 37</b>  <b>Coeficiente de Correlação Intra-Classes no pré-teste e na 1ª aplicação da XeQoLS</b></p>		
N	20	148
ICC ( <i>average measures</i> )	0,282	0,695
F	1,392	3,282
Df	14, 266	14, 2058
Asymp. Sig.	0,157	0,000

<b>Quadro 38 – Dificuldades de Compreensão da escala item a item (%) na 1ª aplicação (n=148)</b>					<b>Não Com- preendo Nada</b>	<b>Compreendo Pouco</b>	<b>Compreendo Mais ou Menos</b>	<b>Compreendo Muito</b>	<b>Compreendo Totalmente</b>
1. A segura na minha boca/garganta limita o tipo ou a quantidade de alimentos que ingiro.					4	20,7	7,3	68	
2. A segura na minha boca/garganta causa-me desconforto.					1,3	15,3	3,3	80	
3. A segura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.					2	16,7	4,7	76	
4. A segura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).					0,7	16	4,7	78	
5. A segura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.					0,7	14,7	4,7	78	
6. A segura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.					0,7	15,4	3,4	79,2	
7. A segura na minha boca/garganta faz-me sentir nervoso(a).					0,7	16,7	3,3	78	
8. A segura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes.					1,3	14,1	4	79,9	
9. A segura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.					0,7	18	4	74,7	
10. A segura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.					0,7	16,8	4,7	75,8	
11. A segura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.					3,3	16	2,7	75,3	
12. A segura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.					0,7	14	3,3	80	
13. A segura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.					0,7	16	2,7	77,3	
14. A segura na minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.					3,3	17,3	2,7	76,7	
15. Se passasse o resto da sua vida com a segura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?					0,7	20	5,3	71,3	

Nota: Em realce encontram-se os itens menos compreendidos.

## 2 - DISCUSSÃO

A xerostomia é um sintoma amplamente apresentado na generalidade e mais especificamente nos doentes oncológicos. (A. Davies et al., 2010; Andrew Davies & Hall, 2011; De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Hanchanale et al., 2014; Kałużny et al., 2013; Mercadante et al., 2015; Mortazavi et al., 2014; Pinna et al., 2015; Wilberg et al., 2014) Embora em CPAL seja muito prevalente, infelizmente as referências acerca das interferências na QDV são poucas (Fischer et al., 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002) e frequentemente este sintoma é negligenciado, não só por ser subvalorizado, mas também por não se aplicarem as devidas medidas de alívio (Kvalheim et al., 2016; Sheehy & Shaw, 2012).

O presente estudo teve como principal objetivo traduzir e validar para a população portuguesa de doentes oncológicos em CPAL o instrumento de medida XeQoLS, desenvolvido e validado nos Estados Unidos da América por Henson et al. (2001).

Inicialmente esta escala foi criada para ser utilizada no estudo dos autores supra mencionados, numa população de doentes submetidos a RT bilateral nas glândulas salivares parótidas. A finalidade deste estudo era avaliar a função salivar da glândula parótida durante um ano após a RT e determinar se existia melhoria da QDV dos doentes com cancro na região da cabeça e pescoço, através da medição da taxa de fluxo salivar por dois métodos diferentes.

Embora na literatura se encontrem várias escalas de avaliação da QDV associada à xerostomia (Jensen et al., 2010a), relacionadas maioritariamente com doentes submetidos a RT de cabeça e pescoço considerou-se que esta escala seria adequada para ser traduzida e validada para a população portuguesa de doentes oncológicos em CPAL.

Escolheu-se esta escala por estar de acordo com os vários domínios da QDV relacionada com a saúde oral, englobando apenas os variados aspetos inerentes à xerostomia, crendo-se que pode ser utilizada em outras populações, como a dos doentes oncológicos em CPAL. Considerou-se ainda o facto de ser uma escala de aplicabilidade simples, de curto tamanho e de fácil interpretação, o que minimiza inconvenientes e possíveis desconfortos sentidos pelos doentes, uma vez que estes aspetos podem beneficiar ou não o seu preenchimento (Hill & Hill, 2009, pp. 161-166).

Acessoriamente, esta escala é robusta do ponto de vista investigativo, estando devidamente validada para a população em que foi utilizada inicialmente, apresentando propriedades psicométricas consistentes (Henson et al., 2001).

Infelizmente existe apenas disponível um estudo onde a XeQoLS se encontra referenciada, com alguns dados acerca da sua validação. Por indisponibilidade por parte dos autores da escala não foi possível obter mais dados psicométricos da escala original, o que seria uma mais-valia para este estudo.

Adicionalmente procurou-se também através deste estudo conhecer o grau de desconforto associado a este sintoma e a sua implicação na QDV daqueles que dele padecem.

O processo de adaptação e validação da XeQoLS para a língua portuguesa foi desenvolvido em duas etapas: 1) Tradução e adaptação da XeQoLS para a língua portuguesa de acordo com a metodologia preconizada e 2) Validação e avaliação das propriedades psicométricas do instrumento de medida.

## **2.1 – Processo de tradução e adaptação cultural da XeQoLS**

No estudo atual o processo utilizado para a tradução e adaptação cultural da XeQoLS foi o sugerido pela *Task Force for Translation and Cultural Adaptation* (Wild et al., 2005), do qual se produziram três versões em português e duas versões em inglês.

Antecipando possíveis dificuldades de compreensão devido a problemas de interpretação face à possibilidade da baixa literacia da população estudada, procurou-se que as traduções e os consensos tivessem sempre em conta a clareza e a compreensão das questões, conforme se aconselha na generalidade da literatura de metodologia de tradução e adaptação cultural de escalas (Beaton et al., 2000).

Uma vez que os tradutores não foram unânimes nas traduções houve necessidade de realizar consensos entre as várias etapas do processo de tradução e adaptação cultural da escala, de modo a simplificar e tornar compreensível o significado de todas as questões, tendo sido realizadas alterações pontuais em algumas questões, conforme se verificou no capítulo anterior.

Um dos pontos de **maior discórdia** relativamente às traduções disse respeito às opções de resposta dos **itens de 1 a 14**. Verificou-se que as discrepâncias relativamente às duas traduções e retro traduções suscitavam alterações substanciais comparativamente à escala original. Deste modo, em consenso com o grupo de peritos, foi realizada uma alteração, que comparativamente à escala original se refere à quantidade de vezes que

cada item é percebido pelo doente e se diferencia relativamente à frequência em que ocorre o desconforto associado a cada pergunta.

Esta alteração não modifica a escala em termos de aplicação, nem em termos de avaliação do *score*, no entanto melhora a clareza das opções de resposta dos itens.

A análise do pré-teste e do QC permitiu verificar, conforme já foi descrito anteriormente, que os **itens 1, 3, 4 e 6** foram os que suscitaram maiores **dúvidas de compreensão** nos doentes, embora de forma residual (5%).

Relativamente ao item da “**alimentação**” (**item 1**) e como referido anteriormente, verificou-se que os doentes demonstraram dificuldades de interpretação, tendo havido necessidade de dar exemplos para que os doentes compreendessem a pergunta. Considerou-se que o item continuou a ser muito vago e que os doentes permaneceram sem conseguir associar devidamente as alterações dos hábitos alimentares sofridos à presença da xerostomia, mesmo com as alterações realizadas durante a tradução e adaptação cultural da escala.

Ao nível do **item 3**, que diz respeito à “**preocupação**” foi apenas alterada a expressão “diversas razões” de modo a simplificar linguisticamente a frase, modificando-se para “vários motivos”.

O **item 4** por ser relativamente vago ao nível de compreensão após a primeira tradução para a língua portuguesa foi modificado no sentido de se tornar mais claro na interpretação. Este diz respeito à “**socialização**” e tornou-se mais perceptível com as alterações realizadas.

Quanto ao **item 6**, que diz respeito ao “**desconforto na comunicação verbal**”, apenas foi removida a palavra “outras” de modo a tornar a frase mais clara e acessível.

As dúvidas de compreensão durante a fase de pré-teste foram decorrentes de um único participante que apresentou valores bastantes inferiores aos restantes participantes, relativamente aos itens 3, 4 e 6. Contudo, as alterações realizadas durante os consensos das traduções, tornaram as frases de cada item mais claros e de simples compreensão, tendo sido mantidos no questionário final.

Das três versões em português e das duas versões em inglês dos Estados Unidos da América salienta-se a versão T5 que deu origem à versão portuguesa da XeQoLS, que apesar de não ter sido aprovada pelo autor por este não se encontrar atualmente dentro da temática abordada, após consenso final pelo grupo de peritos foi aplicada na população de doentes em CPAL, de modo a ser validado.

## 2.2 – Análise das propriedades psicométricas da versão portuguesa XeQoLS

### 2.2.1 – Propriedades psicométricas da XeQoLS - Fidelidade

A fidelidade da escala foi avaliada através da consistência interna e da estabilidade temporal. Do mesmo modo que o autor da escala efetuou no seu estudo, a **análise da consistência interna** da XeQoLS traduzida para português foi realizada através do cálculo do alfa ( $\alpha$ ) de Cronbach.

No presente estudo tanto a nível global como ao nível dos quatro domínios os valores obtidos são significativos, conferindo uma boa consistência interna à escala.

Comparativamente com os resultados obtidos por Henson et al. (2001), verifica-se que os dados obtidos pelo autor a nível global são ligeiramente superiores ( $\alpha=0,96$ ,  $p<0,001$ ), proporcionalmente aos dados deste estudo, embora se aproximem mais na segunda aplicação ( $\alpha_{1^aA}=0,946$  e  $\alpha_{2^aA}=0,952$ ). Analogamente ao estudo original, obtiveram-se valores idênticos para os domínios físico ( $r=0,85$ ), pessoal e psicológico ( $r=0,87$ ) e dor e desconforto ( $r=0,89$ ). No entanto, para o domínio social o valor alcançado pelo estudo original é superior ( $r=0,86$ ), em relação ao estudo atual, embora se aproxime mais na segunda aplicação da escala: (físico ( $\alpha_{1^aA}=0,826$  e  $\alpha_{2^aA}=0,852$ ), dor e desconforto ( $\alpha_{1^aA}=0,862$  e  $\alpha_{2^aA}=0,854$ ), pessoal e psicológica ( $\alpha_{1^aA}=0,851$  e  $\alpha_{2^aA}=0,848$ ) e social ( $\alpha_{1^aA}=0,731$  e  $\alpha_{2^aA}=0,798$ )).

Adicionalmente, nesta investigação foi avaliada a **estabilidade temporal** através da técnica do teste–reteste que permite verificar se as respostas obtidas pelo questionário em diferentes ocasiões, com as mesmas condições e na mesma amostra de participantes, se mantêm constantes (Carvajal et al., 2011), com o objetivo de aferir a reprodutibilidade do questionário.

Existem controvérsias relativamente ao intervalo de tempo entre a aplicação do teste original e a segunda aplicação, variando o espaço temporal geralmente aceite entre as duas semanas e um mês, de acordo com Waltz et al. (2005), citado por DeVon et al. (2007). Para esta investigação o espaço temporal foi de uma semana, uma vez que os participantes pertenciam a um grupo de pessoas seguidas em CPAL, com possibilidade de deterioração rápida e progressiva do seu estado de saúde. Por outro lado, também a grande variabilidade clínica de sintomas destes doentes ao longo do tempo poderia vir a ser um fator predisponente para modificar os resultados da 2ª aplicação.

Como foi reportado na secção anterior, entre o primeiro e segundo momento, o valor de correlação da variável XeQoLS foi elevado ( $\rho=0,853$ ), o que evidencia uma alta

estabilidade temporal. Este resultado indica uma baixa divergência entre os valores obtidos na primeira e segunda aplicações, pelo que o instrumento de medida XeQoLS apresenta constância ao nível das categorias que mede ao longo do tempo (Fortin, 2006)

### 2.2.2 – Propriedades psicométricas da XeQoLS - Validade

Para a análise da validade da XeQoLS foi analisada a validade de conteúdo. A validade de critério e a validade constructo não foram avaliadas neste estudo, por se considerar que se mantinham, dado que a escala já se encontrava validada anteriormente por Henson et al. (2001) no seu estudo.

No estudo original da XeQoLS a validade interna da escala já tinha sido aferida com rigor, através da resposta a dois questionários previamente validados de 4 e 8 itens, apresentando em ambos os casos valores estatisticamente significativos, tanto a nível global como ao nível dos domínios (Henson et al., 2001).

A **validade de conteúdo** diz respeito à representatividade das questões utilizadas num instrumento de medida para a mensuração da ideia em estudo, observando-se a existência de uma relação coesa entre ambos. Este método permite comprovar que os itens de um instrumento mensuram aquilo a que se propõem (Carvajal et al., 2011).

Embora esta avaliação da validade conteúdo seja uma apreciação empírica, com base nas opiniões dos autores do instrumento de medida relativamente aos resultados do estudo e dos pareceres da comissão de peritos do processo de tradução e adaptação cultural da escala (Ramada-Rodilla et al., 2013), que avaliam a inserção de todos os conceitos e a redundância de itens, sempre suportada pela literatura, para atestar a validade de conteúdo foi ainda utilizada uma comissão de juízes que englobam pessoas comuns (participantes) que analisaram a compreensibilidade (QC) da XeQoLS na versão portuguesa (Alexandre & Coluci, 2011).

Na comissão de juízes peritos envolvidos no processo de tradução e adaptação cultural da XeQoLS, todos deram um parecer favorável, considerando todos os itens relevantes e a inserção de todos os conceitos dentro da escala traduzida, concordando com as alterações realizadas e necessárias à compreensão e clareza da escala.

Aquando do pré-teste, foi aplicado o QC e realizada a respetiva análise estatística, verificando-se que o valor obtido é baixo ( $ICC=0,28$ ). Este resultado pode estar relacionado com o facto de terem existido dificuldades de interpretação, por parte dos participantes, relativamente ao teste de compreensão. Durante esta aplicação constatou-se que

os doentes não respondiam à questão “Compreende a frase seguinte?”, associando cada um dos quinze itens do XeQoLS ao que os próprios sentiam e não à questão de compreensão. Este dado pode explicar o baixo grau de consistência obtido para esta aplicação. Por este motivo, procedeu-se à alteração das instruções de preenchimento do questionário, da questão introdutória e das opções de resposta. Estas modificações ocorreram no sentido de tornar mais explícito o QC, tendo sido efetuadas logo após a fase de pré-teste.

As alterações introduzidas parecem ter sido efetivas na melhoria das propriedades psicométricas do instrumento, na medida em que o valor de ICC obtido na aplicação seguinte ( $ICC=0,70$ ) indica uma boa consistência ao nível da compreensão dos 148 participantes. Ou seja, indica que os juízes usaram um padrão de classificação semelhante nas suas respostas (Hallgren, 2012; Legendre, 2005).

A **validade de constructo** pressupõe que existe capacidade por parte do instrumento de medir o conceito de forma teórica, verificando a existência de correlação entre os enunciados e o conceito teórico a que o instrumento de medida se refere. Existem várias formas de medir tal validade: análise fatorial, método de grupo de contraste, validade convergente e validade divergente (Fortin, 1996; Raymundo, 2009).

Neste contexto e uma vez que este aspeto já foi amplamente estudado pelos autores da escala, optou-se por não confirmar este aspeto da validade, considerando que não se está a construir uma escala.

A **validade de critério** alude à habilidade que um instrumento de medida tem em correlacionar-se com um outro que mensure o mesmo conceito (Kimberlin & Winterstein, 2008; Ramada-Rodilla et al., 2013), sendo que pode ser medida pela validade preditiva ou concomitante, consoante se aplique em tempos diferentes ou num mesmo tempo (DeVon et al., 2007).

A correlação é realizada entre o instrumento utilizado e outra medida utilizada como critério de referência (*Gold Standard*), caso este exista. Quando isso não acontece, poderá ser utilizada outro instrumento que esteja validado para a língua em que se pretende utilizar e que seja comparável com o instrumento que se encontra em validação (Carvajal et al., 2011).

Contudo, relativamente ao tema xerostomia e QDV não se conhece nenhum instrumento que seja reconhecido como tal. Ademais, apesar de existir um instrumento traduzido para a língua portuguesa acerca da xerostomia, este encontra-se apenas validado para uma população diferente da que se pretende e não engloba a QDV do doente (da



Mata et al., 2012). Existem ainda dois outros instrumentos que englobam aspetos da xerostomia, mas dizem respeito na sua generalidade à saúde oral e não estão validados para a população de CPAL, embora as questões sejam idênticas às da XeQoLS (Carvalho, Manso, Escoval, Salvado, & Nunes, 2013; Rodrigues, 2015). Desta forma, não foi avaliada a validade de critério pelos motivos descritos, uma vez que os instrumentos existentes se baseiam na avaliação do sintoma e não na sua implicação na QDV.

Do mesmo modo, o fato de esta validade já ter sido realizada com precisão no estudo original foi outro dos motivos, pelos quais não foi realizado este processo neste estudo.

## **2.3 – Xerostomia e qualidade de vida em Cuidados Paliativos: a XeQoLS na versão portuguesa e os fatores predisponentes**

### **2.3.1 – Características da amostra e fatores que afetam a Xerostomia**

A necessidade de ter uma amostra que assegurasse o cálculo estatístico e que permitisse que os resultados obtidos relativamente à validação da XeQoLS fossem generalizados para a população estudada, fez com que a amostra necessária para este estudo fosse bastante elevada, sendo necessário, **no mínimo 150 sujeitos**, de acordo com Pestana and Gageiro (2014), citando Hill (2000).

Para que tal fosse possível foram contactadas várias instituições dos quais pertenciam os doentes em cuidados em paliativos, seguidos em EIHSCP ou estando internados em UCP. Cooperaram neste estudo **14 instituições**, tendo havido bastantes dificuldades em angariar participantes. As instituições referiram que a falta de tempo para aplicar questionários e o facto de os doentes se encontrarem muito debilitados e sem capacidade de participar, foram os principais motivos para não conseguirem contribuir tanto como desejavam. Contudo alcançou-se um total de **154 participantes**.

Da análise realizada à população estudada, torna-se necessário refletir acerca possíveis alterações, dado que um dos objetivos deste estudo é conhecer quais os fatores que influenciam a QDV dos doentes oncológicos em CPAL com xerostomia. Concomitantemente foram **analisados os dados demográficos e clínicos** da amostra obtida procurando-se verificar se existiam agentes condicionantes da xerostomia que poderiam provocar alterações na QDV dos doentes.

Encontra-se descrito na literatura que a xerostomia na generalidade apresenta a sua maior prevalência no sexo feminino e nas pessoas mais idosas, em especial naquelas que se encontram institucionalizadas (Hopcraft & Tan, 2010; Orellana et al., 2006). No entanto, na população de CPAL não se encontram relatadas evidências significativas acerca de diferenças expressivas relativamente ao sexo e idade dos doentes que são afetados por este sintoma. As exceções surgem no estudo realizado por Morita et al. (1999), no qual relatam existência de associação entre as idades mais novas e a xerostomia nos doentes oncológicos em CPAL e na revisão realizada por Feio and Sapeta (2005) que referem que a redução do fluxo salivar é três vezes mais incidente na pessoa idosa comparativamente com o adulto jovem, estando associado maioritariamente às doenças concomitantes e a alguns tratamentos. Acrescentam ainda que a xerostomia tem maior prevalência no sexo feminino, em especial a partir da menopausa, podendo estar relacionado com modificações hormonais. Também Conno et al. (2010) citando Screebny & Valdini (1988), num estudo com 529 adultos nos cuidados de saúde primários onde a prevalência de xerostomia foi de 29%, verificaram que as mulheres têm mais frequentemente este sintoma e que existe uma correlação positiva com a idade.

Mediante estas questões, um dos pontos de interesse que se procurou clarificar durante a realização deste estudo, aludiu à verificação de diferenças provocadas na QDV dos doentes oncológicos com xerostomia em CPAL relativamente às **variáveis sexo e idade**.

Considerando que são poucos os fenómenos sociais e naturais que podem ser explicados exclusivamente por um fator, considerou-se utilizar a ANOVA Fatorial, com o objetivo de verificar o comportamento da variável *score* da XeQoLS perante os fatores Sexo e Idade. Este teste estatístico paramétrico, permite avaliar não só o comportamento dos fatores de forma individual, como também a sua provável interação face à variável dependente perante o outro fator (Marôco, 2011). Contrariamente ao referido na literatura, verificou-se que não existiu nenhuma consequência a nível individual das variáveis ( $F_{\text{Sexo}}(1,146)=0,033$ ,  $p=0,855$ ;  $F_{\text{Idade}}(2,146)=0,408$ ,  $p=0,666$ ). Ao nível do efeito de interação das variáveis, o resultado também foi inexistente ( $F(2,146)=0,762$ ,  $p=0,469$ ), sendo que o efeito no *score* da XeQoLS é o mesmo em ambos os sexos e em todas as faixas etárias, bem como na interação das categorias de ambos os fatores.

A xerostomia é um sintoma que afeta uma diversidade de doentes, sejam eles não oncológicos (Mortazavi et al., 2014) ou oncológicos. No entanto, nos doentes com tumores a sua prevalência encontra-se maioritariamente relacionada com as neoplasias

localizadas na região da cabeça e pescoço, em especial quando existe associação de tratamentos como a QT e em particular a RT (Plemons et al., 2014). No seu estudo, Mercadante et al. (2015), acrescenta ainda que a xerostomia foi também prevalente nos doentes com tumores hematológicos, que estivessem a receber ou tivessem recebido recentemente QT. Existe ainda referência por parte deste autor, citando Goldstein, Genden, and Morrison (2008), que os doentes sujeitos a transplantes de medula óssea, são também amplamente afetados por este sintoma.

Outro estudo recente acrescenta que a xerostomia foi referida por 59% dos doentes com neoplasias fora da região da cabeça e pescoço e que tinham realizado QT, tendo neste sido o segundo sintoma com maior intensidade a ser reportado, apenas atrás da fadiga (Wilberg et al., 2014).

À semelhança do estudo realizado por Henson et al. (2001) desenvolvido inicialmente em doentes oncológicos, mais especificamente nos doentes com neoplasia de cabeça e pescoço, foi avaliada a prevalência da localização dos tumores dos doentes em CPAL deste estudo.

Através da análise da **variável localização do tumor principal**, observa-se que a localização mais frequente diz respeito ao aparelho gastrointestinal (32,9%), seguindo-se as neoplasias de cabeça de pescoço (20,4%), aparelho reprodutivo (16,4%) e aparelho respiratório (12,5%), o que confirma os resultados do relatório “Portugal – Doenças Oncológicas em Números 2015” (Programa Nacional para as Doenças Oncológicas Miranda et al., 2016 - DGS), no qual se verifica que a taxa de incidência de tumores mais prevalente se encontra nos tumores associados ao aparelho reprodutivo (mama, próstata e colo do útero), seguido dos tumores do aparelho gastrointestinal (cólon, estômago e reto) e dos tumores do aparelho respiratório (traqueia, pulmão e brônquios).

Durante a realização deste estudo procurou-se investigar se a variável localização do tumor inicial influenciava a perceção de QDV relacionada com a xerostomia dos doentes oncológicos em CPAL, embora os dados obtidos não permitam confirmar os resultados dos estudos anteriormente descritos, apurando-se que embora existam semelhanças nas médias de todos os grupos, com ressalva no grupo dos doentes com neoplasias do aparelho locomotor e do aparelho gastrointestinal, o nível de significância do teste estatístico ( $\chi^2_{KW}=4,108$ ;  $p=0,392$ ) permite concluir que não existem diferenças entre as distintas localizações dos tumores e que por isso, nesta população, não se verifica que este parâmetro interfira com a QDV relacionada com a xerostomia.

Pelo facto de não existirem diferenças significativas, pensa-se poder considerar que provavelmente a amostra de doentes obtida em cada grupo de doentes relativamente à localização dos tumores iniciais deverá ser insuficiente para demonstrar que existem alterações associadas a QDV dos doentes com xerostomia, uma vez que as referências bibliográficas indicam factos contrários.

Adicionalmente, foi analisada a **variável tipo de tratamento** efetuado pelos doentes.

As duas modalidades de tratamento mais prevalentes neste estudo (QT e RT) apresentam como efeito secundário a xerostomia, em especial a RT quando realizada na região de cabeça e pescoço (Andrew Davies & Hall, 2011; Jensen et al., 2010a; Plemons et al., 2014).

A prevalência de xerostomia, associada a doentes submetidos a QT é também bastante elevada, encontrando-se descrito que 59% dos doentes oncológicos (com neoplasias fora da região da cabeça e pescoço) (Wilberg et al., 2014).

Além disso, estes são os tratamentos oncológicos mais prevalentes (QT e RT), conjuntamente com a cirurgia, no entanto, estes podem ser associados dependendo do tipo de neoplasia ou do objetivo do tratamento (Pinna et al., 2015), aumentando a probabilidade de ocorrência deste efeito secundário em especial nas neoplasias da região de cabeça e pescoço.

Dos doentes que realizaram este estudo, 9,2% apresentaram associação de tratamentos (QT e RT). No entanto, 51,6% dos doentes realizaram monoterapias, sendo que foram sujeitos a QT (51% - 76 doentes) ou a RT (39,9%, - 61 doentes, dos quais 77,4% com neoplasias de cabeça e pescoço), considerando-se que existem de fatores predisponentes para a presença de xerostomia e que estes são bastantes prevalentes nos doentes em CPAL oncológicos.

Simultaneamente aos tratamentos oncológicos realizados, procurou-se identificar através da análise da **variável doenças concomitantes**, quais as patologias mais evidentes e associadas à xerostomia que poderiam ser promotoras de um agravamento da QDV deste doentes.

Neste estudo a segunda doença mais prevalente foi a *Diabetes mellitus* tipo II. Observou-se ainda que em 38,7% dos doentes existe associação de doenças, sendo que das mais frequentes salienta-se a associação entre as duas as doenças crónicas Hipertensão Arterial e *Diabetes mellitus* tipo II, o que reforça o aspeto relativo à etiologia (De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Hopcraft & Tan, 2010; Montgomery-Cranny et al., 2014; Mortazavi et al., 2014), verificando-se que esta patologia endócrina

é um dos fatores predisponentes ao nível das causas orgânicas mais frequentemente associado à presença de xerostomia. Nesta patologia, a incidência de xerostomia nos adultos alterna entre os 14% e os 62%, possivelmente devido à polaquiória e desidratação, causada pelo descontrolo das glicemias (Mortazavi et al., 2014).

Outro dos fatores amplamente discutido na literatura como potenciador da xerostomia e redutor da QDV dos doentes diz respeito à polimedicação a que os doentes estão sujeitos, tendo sido constituída a **variável fármacos**.

De acordo com Miranda-Rius et al. (2015), citando Ciancio (2004), cerca de 70% dos doentes adultos toma algum tipo de medicamento que pode provocar xerostomia ou diminuição do fluxo salivar.

No seu estudo A. Villa et al. (2016), mencionam que os principais fármacos reportados como sendo xerogénicos encontram-se maioritariamente nos grupos dos antidepressivos, anti psicóticos, anticolinérgicos, anti-hipertensivos, anti-histamínicos e sedativos.

Analisando as prescrições terapêuticas dos doentes neste estudo, identificaram-se 199 fármacos diferentes, sendo que 106 têm um potencial xerogénico (Infarmed, 2016; Miranda-Rius et al., 2015; Nguyen et al., 2014; A. Villa et al., 2016). Nesta avaliação verificou-se que todos os doentes apresentavam medicamentos xerogénicos, havendo em 94,6% das prescrições 50% ou mais dos fármacos receitados com potencial xerogénico.

Na revisão sistemática de literatura desenvolvida por Aliko et al. (2015), na qual descrevem as implicações que a medicação tem na disfunção das glândulas salivares, os autores verificaram que a xerostomia é o efeito secundário mais frequentemente reportado, relativamente às alterações da cavidade oral, quando são utilizados fármacos. Os autores acrescentam ainda que a xerostomia é mais prevalente em pessoas medicadas do que em pessoas não medicadas, estando dependente da dose do fármaco e do número de fármacos prescritos.

Com o objetivo de se analisar a existência de uma possível relação entre o número de fármacos xerogénicos prescritos e o *score* total da XeQoLS associado aos doentes oncológicos em CPAL, foi avaliado o grau de associação entre as duas variáveis, verificando-se que a correlação existente é fraca ( $p=0,037$ ,  $p=0,653$ ), o que sugere que, apesar de se encontrar descrito na literatura que a xerostomia é mais prevalente nos doentes medicados, o facto dos doentes na população de CPAL estarem sujeitos a um elevado número de fármacos xerogénicos, não altera a sua QDV.

Apesar de não se terem encontrado dados neste estudo que corroborem com a literatura, os estudos mostram que a polimedicação aumenta o risco de secura de boca (Singh & Papas, 2014; Alessandro Villa et al., 2015). Também no estudo realizado em 29 doentes paliativos no IPO do Porto, com o objetivo de identificar alterações da cavidade oral destes doentes, verificou-se que a xerostomia estava significativamente associada ao número de fármacos prescritos, facto verificado nos doentes que tomavam quatro ou mais fármacos que induziam a xerostomia (Rocha, 2011).

Ademais, constata-se que existe uma variabilidade de fármacos utilizados em CPAL muito elevada e que adicionalmente muitos deles são xerogénicos. Infelizmente, muitos dos fármacos utilizados não podem ser interrompidos, dado que são importantes para o bem-estar e conforto do doente (Andrew Davies & Hall, 2011), assim como para o tratamento dirigido à causa do que se trata. No entanto, em situações pontuais nas quais exista possibilidade de alteração terapêutica para outro fármaco com menos efeitos xerogénicos, é necessário que esta seja feita, com o objetivo de melhorar a QDV do doente.

### 2.3.2 – A XeQoLS na população portuguesa de doentes oncológicos de Cuidados Paliativos

A xerostomia é descrita como um **sintoma muito frequente** na população em geral, variando entre 17 a 29% (Miranda-Rius et al., 2015) e mais **especificamente em CPAL**, onde as frequências alternam entre 40% e 88%, o que vai ao encontro com os dados encontrados neste estudo onde **96,1% da população estudada** apresenta xerostomia, embora aqui sejam relativamente superiores (Al-Shahri et al., 2012; Mercadante et al., 2015; Oneschuk et al., 2000; Rocha, 2011).

Adicionalmente, Fischer et al. (2014) no seu estudo apresenta dados ainda mais relevantes, confirmando os resultados do presente estudo, quando declaram que a hipofunção a glândulas salivares está francamente associada à xerostomia, apresentando uma prevalência global de 91%, tendo interferências em diversos aspetos.

Este sintoma é causador de diversas alterações na QDV dos doentes, (Andrew Davies & Hall, 2011; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002) tendo propensão a manter-se ou mesmo a aumentar durante o tempo de internamento dos doentes em CPAL (Morita et al., 1999; Tsai, Wu, Chiu, Hu, & Chen, 2006). Observa-se neste estudo que da pri-

meira aplicação da XeQoLS para a segunda aplicação, o *score* médio aumenta ligeiramente. Com o intervalo de apenas uma semana entre a aplicação do questionário, o **aumento do *score* da XeQoLS** em cerca de 2 pontos, permite verificar que o acréscimo é bastante significativo (*score* XeQoLS na primeira aplicação –  $22,40 \pm 15,89$ ; *score* XeQoLS na segunda aplicação –  $24,49 \pm 15,80$ ).

Globalmente considera-se que existe uma moderada alteração na QDV dos doentes seguidos neste estudo, sendo possível observar que em 96,1% da população estudada existe alguma alteração relativa a algum dos domínios da saúde oral. Estas alterações têm tendência a aumentar ao longo do tempo (98,3%), denotando-se uma **degradação da QDV**.

Ademais, considerando que à data de aplicação dos questionários os doentes não se encontravam nos últimos dias e horas de vida e apresentavam ainda alguma capacidade para se autocuidarem, a média dos *scores* encontrados são relativamente elevados, visto haver já uma alteração moderada da QDV que tem tendência a piorar com o passar do tempo.

Analizando os resultados obtidos por cada domínio da saúde oral relacionada com QDV, verifica-se que ao domínio Social é o que apresenta menor impacto na QDV dos doentes oncológicos seguidos em CPAL.

Comparativamente, os outros três domínios, Físico, Dor / Desconforto e Pessoal / Psicológico, estes apresentam idêntica relevância no que diz respeito à perceção de QDV.

Analizando os resultados obtidos item a item, ao nível do **domínio Físico**, salienta-se que o item com maior relevância para os doentes diz respeito às alterações do “**pala-dar**” (68,8%), sendo seguido pelas alterações ao nível da “**alimentação**” (62,9%) e das “**dificuldades na comunicação verbal**” (63,7%), **itens 12, 1 e 6** respetivamente.

No estudo qualitativo realizado por Folke et al. (2009), os doentes mencionam ter dificuldades em apreciar as refeições e sentem-se frequentemente dececionados quando o sabor dos alimentos já não é aquele a que estavam habituados.

Apesar de não ser explícito neste estudo, devido às dificuldades de compreensão apresentadas, estão englobados nos aspetos da alimentação as dificuldades em deglutir e mastigar. Estes factos são também frequentes nos doentes com xerostomia, em especial nos doentes oncológicos em CPAL (Rohr et al., 2010). Muitas vezes os doentes referem ter estas dificuldades, em especial relativamente aos alimentos duros, necessitando de alterar a sua consistência para conseguir ingeri-los (Folke et al., 2009).

O facto de não terem suficiente saliva na cavidade oral não permite que a mucosa seja devidamente lubrificada, inibindo os movimentos dos lábios e da língua, dificultando por isso o discurso (Folke et al., 2009). Os doentes referem “sentir a voz fraca”, não conseguindo falar adequadamente, tendo que sussurrar. Adicionalmente, isso impede os doentes de serem perceptíveis durante uma conversa (Rydholm & Strang, 2002). Fischer et al. (2014) no seu estudo referem que 57% dos doentes sentem dificuldade ao nível do discurso, o que se revela semelhante aos dados do presente estudo.

Denota-se ainda que todos estes itens têm um aumento claro ao nível da frequência no segundo momento, o que demonstra que ao longo do tempo estes pioram em termos de severidade, com maior relevância ao nível do paladar (73,1%). Estes resultados são validados por Fischer et al. (2014), onde estes referem que 71% dos doentes experienciam alterações de paladar quando não se alimentam, o que afeta a sua função oral, alterando também o modo como apreciam os alimentos. As maiores diferenças são encontradas ao nível das restrições ao nível da alimentação, onde apenas 50% relatam ter alterações.

Apesar de menos prevalente, em relação aos itens anteriores, o **item 10** relativo à “**interferência nas atividades de vida**” engloba ainda uma parte substancial da população estudada, embora os dados na literatura não corroborem os dados encontrados neste estudo, dado que a maioria (51,3%) dos doentes referem que este aspeto não é alterado pela xerostomia. Encontra-se descrito que a necessidade de beber água durante noite impede o descanso adequado dos doentes, causando distúrbios de sono. Ademais, as alterações associadas à ingestão constante de água, quer seja entre refeições ou durante, as alterações no tipo e qualidade dos alimentos, a morosidade das refeições e as dificuldades de comunicação alteram as atividades diárias dos doentes. Complementarmente, a xerostomia pode também alterar outras atividades sociais, como as atividades desportivas (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002).

Durante a aplicação dos questionários os doentes oncológicos em CPAL salientaram que consideravam também que outras questões, como a astenia e o descontrolo sintomático favoreciam mais alterações das atividades diárias, do que a xerostomia, contudo relataram também exemplos como os referidos anteriormente, em especial a constante ingestão de água durante a noite e o impedimento de um sono reparador.

No segundo momento de aplicação da escala verificou-se que existe um aumento da perceção de interferência nas AVD, embora a frequência com que os doentes sentem que este aspeto seja relevante, este permanece pouco expressivo (56,4%), o que pode ser



observado pela variabilidade de repostas em ambos os momentos de aplicação da escala.

No **domínio Dor / Desconforto**, verifica-se que o **item 2** tem uma elevada expressão relativamente ao “**desconforto**” sentido pelos doentes em CPAL. De todos os itens analisados, este é o que apresenta maior relevância para os doentes, o que vai de encontro com Rohr et al. (2010), quando revelam no seu estudo que os seus doentes descrevem a xerostomia como sendo um sintoma continuamente desconfortável e inconveniente. Este item tem ainda mais expressão no segundo momento de aplicação da escala atingindo quase a totalidade da população estudada (90,8%).

Os doentes apresentam posições também relevantes no **item 3**, revelando que este sintoma maioritariamente lhes causa “**preocupação**” (69,4%). Do mesmo modo, o **item 7**, relacionado com o “**nervosismo**” (57,7%), apresenta alguma importância para esta população. No entanto, no segundo momento de aplicação da escala, os dados obtidos são ainda mais evidentes, em especial no item 3 (75,7%), sendo o segundo sintoma mais afetado com o passar do tempo. Estes dados são confirmados pela literatura, na qual está descrito que a xerostomia é um sintoma que provoca ansiedade, levando ao aumento do *stress* da parte do doente por ser psicologicamente desconfortável devido às implicações que confere na QDV (Folke et al., 2009).

Já no **item 9**, relacionado com o sentimento de “**aproveitar a vida**”, os doentes consideram, na sua maioria (52%), que este é um fator que interfere com a perspetiva de QDV, havendo um ligeiro declínio no segundo momento de aplicação da escala. No entanto, também referiram que não era a xerostomia o principal fator que os impedia de aproveitar a sua vida, mas sim a sua doença, a sua debilidade física e também a associação de outros sintomas. Estes consideravam a xerostomia como um fator secundário e não lhe atribuíam grande valor perante a sua situação de saúde tão frágil.

No que concerne ao **domínio Pessoal / Psicológico**, os doentes consideraram na sua maioria que a sua “**felicidade**” e “**aspetos globais da vida**” são alvo de alterações pelo facto de terem xerostomia, conforme é avaliado nos **itens 13 e 14**. No entanto, com o passar do tempo observa-se uma modificação substancial, considerando os doentes que a frequência com que estes dois sintomas os incomodam aumenta, embora na primeira aplicação da escala os dados obtidos tenham sido bastantes inferiores.

A constante perceção de sensação de boca seca relembra constantemente a presença e a severidade da doença, levando os doentes a sentirem-se deprimidos e frustrados com a sua situação. Os estudos qualitativos referidos salientam que a xerostomia desenvolve

sentimentos de vergonha e insegurança por parte dos doentes, diminuindo a sua felicidade (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002), conforme se verificou neste estudo, quando a maioria dos doentes referem que se sentem tristes pela presença deste sintoma.

Adicionalmente, a relação entre a perceção da xerostomia e a forma global como ela afeta todos os aspetos da vida do doente na primeira aplicação da escala, aparece neste estudo com dados relativamente diferentes aos encontrados nos estudos referidos anteriormente, nos quais se encontra descrito que este sintoma é considerado como incapacitante, podendo afetar múltiplos domínios da saúde oral, impedindo o bem-estar e a QDV do doente.

Durante a aplicação dos questionários os doentes com alguma frequência relataram que a presença da xerostomia era incómoda, mas que a doença no geral era pior e que esse era o facto primordial para se sentirem infelizes, o que interferia com a sua vida na globalidade pelas perspetivas negativas que lhes impunha.

Do mesmo modo que no item 13, em que existe um agravamento considerável da frequência com que a felicidade é afetada pela presença da xerostomia (54,6% - 64,6%), na segunda aplicação da escala, existe um agravamento considerável relativamente ao item 14 (50,7% - 59,7%). Supõe-se que este poderá dever-se ao declínio geral de todos os itens da XeQoLS em associação ao possível agravamento da condição clínica do doente e às perspetivas de morte iminente.

A preocupação com a **“alteração da imagem corporal” (item 8)** e a **“satisfação e cronicidade” (item 15)** relativamente à xerostomia manteve as perspetivas dos doentes.

Relativamente ao item 8, os doentes apresentam uma preocupação com a aparência da sua boca e dentes em ambas as aplicações da escala, mas especialmente na segunda (74,8%), o que é corroborado pelo estudo de Rydholm and Strang (2002) que referem que com frequência, as alterações da cavidade oral dos doentes impostas pela xerostomia são associadas às alterações da imagem corporal e que quando agregados a questões de dificuldade comunicação e isolamento, impedem a partilha de emoções e sentimentos com amigos e familiares.

Em circunstâncias extremas, podem ocorrer casos de síndrome de desmoralização, que se encontram relacionados com a condição de doença, incapacidade, desfiguração corporal, medo de perda de dignidade social e isolamento psicológico, como refere Rydholm and Strang (2002) citando Kissane et al (2001). Esta síndrome, segundo o

mesmo autor, caracteriza-se pela sensação de impotência e desmoralização, afetando imensamente a QDV dos doentes.

No que concerne ao item 15, este apresenta também uma elevada incidência no que diz respeito á insatisfação dos doentes em CPAL relativamente à presença da xerostomia, considerando a sua maioria (62,3%) insatisfação perante este aspeto. Acrescenta-se que os doentes para além de se sentirem desconfortáveis, também se sentem insatisfeitos com a presença da xerostomia e com a possibilidade de manterem este sintoma de forma crónica. Constatou-se que os doentes ficaram extremamente surpreendidos pelo facto de verificarem que existe a possibilidade deste desconforto poder ser permanente, questionando sempre que medidas poderiam tomar pessoalmente e o que os profissionais de saúde poderiam fazer por eles, de modo a minimizar o desconforto.

Neste sentido foram realizados alguns ensinamentos durante a aplicação do primeiro questionário, em especial relativamente a medidas não farmacológicas de alívio da xerostomia. Os ensinamentos praticados incidiram relativamente à ingestão de líquidos frios e não açucarados, alimentos com consistência mole (Feio & Sapeta, 2005), aplicação lubrificantes orais e nos lábios (Pinna et al., 2015) e higiene oral (Sheehy & Shaw, 2012), tendo também sido esclarecidos alguns mecanismos predisponentes da xerostomia

A promoção da saúde e as ações de educação para a saúde através da realização de ensinamentos ao doente e família permitem que estes sejam parte integrante dos cuidados prestados, capacitando-os e ajudando-os a sentirem-se úteis ao longo de todo este processo (OMS, 1986).

Este aspeto anterior poderá estar de alguma forma associado à ligeira melhoria de certos itens (de muito frequente para frequente no aspeto da alimentação, desconforto, desconforto em se alimentarem em frente a outras pessoas, em falar com outras pessoas e paladar), assim como relativamente à melhoria da percentagem de doentes insatisfeitos e muito insatisfeitos na segunda aplicação da escala, que embora existente, é mínima e não é significativamente relevante.

No **domínio Social** observa-se que nenhum dos três itens apresenta relevância significativa para os doentes em CPAL, em especial na primeira aplicação da escala.

No **item 4** relativamente á “**socialização**”, a maioria refere que a xerostomia não os impossibilita de estar com os seus familiares e amigos, mantendo-se este item estável em ambas as aplicações da escala (63,6% na primeira aplicação e 51,3% na segunda aplicação da escala). O mesmo resultado é observado comparativamente ao **item 5**, referente ao “**desconforto na alimentação**” que na primeira aplicação da escala, no qual

uma clara maioria dos doentes com xerostomia referem que realizar as refeições à frente de outras pessoas não é desconfortável (53,2%). Posteriormente, na segunda aplicação do questionário verifica-se que existe um agravamento neste item (42%). Porém, os estudos revelam que tanto a capacidade de socializar como o desconforto em realizar as refeições em frente a outras pessoas são duas questões com profundo impacto nos doentes em CPAL, no que diz respeito à sua QDV, não sendo evidentes neste estudo.

Os autores Folke et al. (2009) expõem que devido à diminuição da capacidade de comunicação e devido ao facto de carecerem de uma dieta adaptada às suas necessidades, em associação às dificuldades de deglutição, o doente sente-se muitas vezes constrangido e é alvo da censura por parte de outras pessoas. Também a presença de halitose é por vezes embaraçosa e causadora de inibição social. Com frequência, os doentes evitam algumas atividades que envolvam familiares e amigos, como atividades de lazer ou até mesmo a sua função laboral, pela necessidade constante em beber água. Em casos extremos pode levar ao isolamento e solidão.

Do mesmo modo, no **item 11**, os resultados obtidos, surgem no mesmo sentido, verificando-se que uma expressiva maioria dos doentes não considera que a xerostomia tenha interferência nas suas “**relações íntimas**” (74% na primeira aplicação e 61,3% na segunda aplicação da escala). Considera-se que os resultados deste item poderão estar relacionados, com dois aspetos fulcrais: a idade e a condição clínica do doente. A maioria dos doentes apresenta uma faixa etária elevada e já não manifesta predisposição para este tipo de relacionamento, segundo os mesmos relataram durante a aplicação do questionário. Ademais, alguns doentes referiram ainda que a sua debilidade física e a presença de alguns sintomas como a dor, eram talvez os principais fatores para não conseguirem manter as suas relações íntimas.

No entanto, Fischer et al. (2014) no seu estudo revela dados contraditórios aos encontrados a estudo, quando declara que a hipofunção a glândulas salivares e consequente xerostomia, está francamente associada à interação social dos doentes oncológicos paliativos. Este facto não é surpreendente para o autor devido à desidratação frequente dos doentes e também devido à utilização de fármacos opióides.

Durante a aplicação dos questionário, maioritariamente os doentes não se cingiram apenas a dar as respostas relativas às opções da escala. Muitas vezes acrescentavam desabafos, explicavam as razões das suas respostas, o que permitiu enriquecer substancialmente a avaliação realizada. Melhorou não só em termos de entendimento da escala

e utilidade da mesma, como também em termos de percepção acerca de outros desconfortos sentidos pelos doentes.

Do que se verificou, muitos doentes referem que apesar de a xerostomia ser efetivamente desconfortável, este facto não é o principal aspeto para alterar a sua QDV, relatando que a sua situação clínica e o agravamento progressivo da sua doença, com todas as limitações subjacentes, é mais condicionante.

Neste sentido, surge ao longo desta análise um aspeto que parece estar relacionado com os valores obtidos em alguns dos itens da escala. Em **quatro itens (9,10, 13, 14)** os doentes fizeram referência à sua doença como sendo o aspeto o principal causador de interferência relativamente aos factos estudados, pelo que se torna importante refletir até que ponto poderão estar relacionadas as pontuações atribuídas pelos doentes, que são relativamente elevadas, à doença e não à xerostomia.

Neste sentido, levanta-se a possibilidade de estes quatro itens estarem a ser **afetados por aspetos como o sofrimento e a depressão**, associados muitas vezes aos doentes.

Em CPAL encontram-se variados aspetos que podem estar relacionados com o sofrimento do doente. Das fontes de sofrimento mais representativas realça-se a perda de autonomia, com aumento de dependência. Equitativamente, as modificações do sentido de vida, com possibilidade de perda de dignidade e a alteração de papéis sociais e de estatuto também provocam grande sofrimento no doente em CPAL. Outro facto associado diz respeito aos sintomas mal controlados e às alterações da imagem corporal (desfiguração) provocadas pela doença. Também a possibilidade de transformações ao nível das relações interpessoais e a necessidade de reorganização de planos e das expectativas futuras, assim como medo de afastamento por parte dos familiares, pode desencadear um elevado sofrimento. (Neto, Paldrön, & Aitken, 2004).

Como referia a Dame Cicely Saunders o “sofrimento é sempre total” e apresenta variadas áreas de incidência, afetando desde os aspetos físicos, aos espirituais, relacionais e psicológicos, alterando variadas dimensões. Depende apenas de qual é a situação que o faz ser despoletado (Barbosa, 2016), sendo que neste caso se considera ser a xerostomia e o modo como ela altera a QDV dos doentes, ou outros aspetos que possam estar a interferir com a avaliação dos aspetos supramencionados.

Também a depressão poderá ser um fator associado a esta situação. Esta patologia psicossocial, de acordo com Julião and Barbosa (2011) tem em média 15% de prevalência nos doentes em cuidados paliativos, sendo pouco diagnosticada e pouco tratada. O autor refere, através da revisão da literatura realizada, que a depressão diminui a procura

de sentido de vida, modificando as relações interpessoais, o que promove interferências ao nível dos papéis sociais e familiares, causando um sofrimento psicossocial elevado nos doentes paliativos.

Tendo em conta estes aspetos considera-se interessante explorar esta perspetiva em estudos futuros, tentando perceber se de alguma forma a QDV dos doentes com xerostomia poderá ser alterada de acordo com o nível de sofrimento e depressão.

Apesar de se verificar que este sintoma é **muito prevalente na população** de CPAL **estudada**, os doentes **não consideram** que a sua **QDV seja amplamente alterada**, o que **não é confirmado pelos estudos** referidos anteriormente, que relatam que a xerostomia infelizmente afeta consideravelmente a QDV dos doentes oncológicos em CPAL (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002).

### 3 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Apesar de os cuidados orais serem desde sempre considerados um cuidado essencial e básico associado à profissão de Enfermagem, por diversos motivos estes acabam por ser omissos, não sendo considerados na maioria das vezes como um cuidado prioritário relativamente a outros cuidados. (Kvalheim et al., 2016; Sheehy & Shaw, 2012; Wardh et al., 2000).

Dado que esta temática interfere com a QVD de qualquer doente, em especial naquele que apresenta xerostomia, considera-se que os aspetos relativos às medidas de prevenção, tratamento e conforto merecem destaque, dado que esta causa impacto em CPAL ao nível físico, social e psicológico (Andrew Davies & Hall, 2011; Furness et al., 2013; Furness et al., 2011; Martin, 2014; Pinna et al., 2015; Plemons et al., 2014; Rohr, 2012).

Embora a xerostomia seja amplamente discutida na literatura como sintoma desagradável, incapacitante e promotor de má QDV, maioritariamente as referências encontradas são relativas a doenças oncológicas da região da cabeça e pescoço sujeitas a RT (A. Davies et al., 2010; Andrew Davies & Hall, 2011; De Luca Monasterios & Roselló Llabrés, 2014; Hanchanale et al., 2014; Kałużny et al., 2013; Mercadante et al., 2015; Mortazavi et al., 2014; Pinna et al., 2015; Wilberg et al., 2014). No entanto, na generalidade todos os doentes, em especial os doentes em CPAL estão sujeitos a este sintoma, mas infelizmente, as referências encontradas são diminutas, em especial quando associadas à QDV.

Os estudos consultados na sua maioria referem-se apenas a prevalências globais, existindo apenas três estudos qualitativos (Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002) que referenciam diretamente a relação entre a xerostomia e a QDV em doentes oncológicos em situação paliativa. Existe ainda um estudo quantitativo relativo a esta população que faz referência a estes aspetos (Fischer et al., 2014).

Com a realização deste estudo verificou-se que a incidência de xerostomia nos doentes oncológicos paliativos é muito elevada, dado que quase a totalidade dos doentes apresenta alguma alteração referente a esta sintomatologia (96,1% e 98,3% - no primeiro e segundo momento de aplicação da escala). Do mesmo modo, a sua interferência na QDV é também muito relevante, encontrando-se uma alteração moderada ( $\bar{X}=22,40\pm15,89$ ).

Na análise dos domínios da saúde oral, constatou-se que o menos afetado foi o domínio social. Ao nível das relações íntimas e da socialização com outras pessoas maioritariamente, os doentes demonstraram que não sentem que a xerostomia os afete. Estes dados encontrados não são corroborados pela literatura, onde o domínio social tem elevado peso e altera substancialmente a QDV dos doentes oncológicos em CPAL (Fischer et al., 2014; Folke et al., 2009).

Ao longo deste trabalho de investigação foi possível perceber ainda que a xerostomia foi considerada como um sintoma amplamente desconfortável (83,1%) atingindo praticamente a totalidade da população estudada na segunda aplicação da XeQoLS (90,8%), o que vai ao encontro com outros estudos realizados nesta população (Al-Shahri et al., 2012; Fischer et al., 2014; Mercadante et al., 2015; Oneschuk et al., 2000; Rocha, 2011; Rohr et al., 2010).

Observou-se ainda que os aspetos relacionados com a alteração do paladar, os hábitos alimentares, as dificuldades na comunicação verbal, a apreensão com a imagem corporal, a preocupação e a satisfação associada à possibilidade de a xerostomia ser um problema crónico, foram fatores amplamente expostos por estes doentes e que apresentam sérias alterações na QDV. Embora menos relevantes, mas ainda assim bastante prevalentes, os aspetos relacionados com o nervosismo, felicidade, interferência global na vida do doente, alterações nas AVD e sentimento de desfrutar da vida perante a xerostomia, foram itens que se mostraram também profundamente desgastantes para estes doentes. Todos estes dados já tinham sido confirmados em estudos prévios, tendo agora sido reforçados (Fischer et al., 2014; Folke et al., 2009; Rohr et al., 2010; Rydholm & Strang, 2002).

Todos estes aspetos, inseridos nos domínios físicos, dor e desconforto e psicológico apresentaram bastante relevância, embora não se consiga diferenciar qual dos domínios tem maior impacto para os doentes oncológicos em CPAL.

Um vez que a xerostomia é um sintoma que tem tendência a agravar com o passar do tempo nos doentes oncológicos em CPAL (Morita et al., 1999; Tsai et al., 2006), foi possível observar que neste estudo, que tanto ao nível individual de cada item, como ao nível global na XeQoLS, no qual houve um agravamento da QDV, todos os itens tiveram um aumento de frequência no segundo momento de aplicação da escala.

Outro dos objetivos desta investigação era verificar se alguns dados demográficos e clínicos desta população promoveria alterações relativamente à alteração da QDV relativamente à xerostomia. Todavia, nos dados analisados (sexo, idade, localização do



tumor inicial e fármacos xerogénicos) não se verificaram alterações significativas, que se pudessem considerar como sendo indicadores de alterações na QDV destes doentes, o que não é validado pela literatura (Conno et al., 2010; Andrew Davies & Hall, 2011; Feio & Sapeta, 2005; Jensen et al., 2010a; Mercadante et al., 2015; Morita et al., 1999; Mortazavi et al., 2014; Pinna et al., 2015; Plemons et al., 2014; Rocha, 2011; Singh & Papas, 2014; Alessandro Villa et al., 2015; Wilberg et al., 2014).

Com a realização deste estudo obteve-se a versão portuguesa da XeQoLS, tendo sido utilizada para a tradução e adaptação cultural de instrumentos a metodologia recomendada por Wild et al. (2005), sendo suportada por um grupo de peritos, considerando-se não só a experiência profissional como também a experiencial pessoal de cada um.

Na validação da XeQoLS na versão portuguesa procurou-se verificar a qualidade de medição do instrumento traduzido. Contudo, uma vez que não existia nenhum instrumento semelhante que avaliasse a QDV dos doentes com xerostomia em CPAL e que estivesse validado para esta população, não foi possível comparar a versão portuguesa da XeQoLS de forma a confrontar os resultados obtidos. Adicionalmente, apesar de estar descrito o método de validação da XeQoLS na sua versão original (Henson et al., 2001), não foi possível obter mais dados acerca das propriedades psicométricas da mesma, por impedimento do autor da escala. Este fator teria sido uma mais-valia, uma vez que seria importante para comparar os resultados obtidos no estudo original, com os do presente estudo.

Todavia, procurou dar-se especial atenção à possibilidade deste instrumento de medida poder vir a ser utilizado futuramente na prática clínica, tendo um cuidado peculiar nas barreiras linguísticas e ao nível da compreensão dos itens da escala.

A realização da tradução e validação da XeQoLS para a versão portuguesa permitiu verificar que esta possui propriedades psicométricas de fidelidade e validade, podendo vir a ser utilizada nos doentes oncológicos de CPAL. Posteriormente poderá ainda ser utilizada noutras populações de doentes paliativos, com outras patologias, após devida validação, onde também a xerostomia tem ampla significância.

A versão portuguesa da XeQoLS é um instrumento que apresenta características únicas, dado que analisa pormenorizadamente variadas vertentes da saúde oral dos doentes com xerostomia e que são relevantes para a QDV dos mesmos. Também o facto de ser uma escala de autopreenchimento permite que o doente avalie as suas dificuldades, que apesar de subjetivas, são exclusivas, o que possibilita que possa ser realizada uma ava-

liação holística de cada doente e um tratamento individualizado consoante as necessidades de cada um.

A possível utilização deste instrumento vem agora colmatar uma necessidade já há muito sentida, permitindo dar ênfase a um sintoma tão referido na literatura e sentido pelos doentes, mas também tão esquecido na nossa prática clínica diária. Através de uma avaliação de alteração da QDV do doente oncológico em CPAL que sofre de xerostomia, poderemos basear as nossas decisões em conhecimento científico, estabelecendo prioridades estratégias preventivas e de tratamento, para assim favorecer a pessoa.

## 4 – LIMITAÇÕES DO ESTUDO

A principal limitação deste estudo relaciona-se com o tamanho amostra, que apesar de ter abrangido 154 doentes, demonstrou não ser suficiente para a análise dos dados clínicos e sócio demográficos relativamente à aplicação da XeQoLS e assim demonstrar alterações.

Uma vez que se pretendeu traduzir e validar a XeQoLS para a população portuguesa de CPAL e dado que a população em questão incluía doentes numa situação vulnerável, não foi realizada a aplicação de outras escalas simultâneas, visando a obtenção de mais dados e promovendo a comparação dos resultados obtidos. Seria valioso para este trabalho adicionar escalas de avaliação da qualidade de vida e outras escalas de saúde oral, de modo a confrontar os resultados e enriquecer o estudo.

Sendo a ansiedade, a depressão e o sofrimento fatores prevalentes nos CPAL e que se encontra intimamente correlacionada com as doenças avançadas causando variadas alterações, considera-se estes fatores deveriam ser incluídos no estudo. Esta avaliação iria permitir analisar se estes agentes poderiam promover modificações na QDV dos doentes com Xerostomia.

Ao longo da realização deste estudo verificou-se ainda uma limitação relativamente à população estudada. Apesar de se conseguir abranger maioritariamente todos os doentes oncológicos paliativos, não foi possível incluir neste estudo os doentes com neoplasias da região da cabeça e pescoço que se alimentassem por sonda nasogástrica (SNG) ou por gastrostomia percutânea (PEG), uma vez que não conseguiam responder às questões relativas à alimentação e a escala não contemplava uma opção de não aplicação do item. Considera-se que seria ainda importante incluir estes doentes neste estudo, dado que apesar de não se alimentarem pela via oral, continuam a referir xerostomia.

Considera-se ainda que o facto de este estudo ter sido conduzido em doentes paliativos com relativa independência e ainda com capacidade para alguns autocuidados como a higiene oral e a ingestão autónoma de líquidos, alivia a sensação de boca seca, comparativamente com doentes em situação de últimos dias de horas de vida, completamente dependentes e que necessitem de apoio de terceiros para estas tarefas simples, mas essenciais para o bem-estar e conforto. Este aspeto poderá ser responsável pelos valores moderados obtidos ao nível da QDV destes doentes.

## 5 – INVESTIGAÇÃO FUTURA

Após a realização da tradução e validação da XeQoLS e obtida a versão portuguesa desta escala, considera-se que para melhorar a prática clínica e a investigação acerca do aspeto xerostomia e QDV, outros estudos deveriam ser desenvolvidos, evidenciando-se:

- Estudos na população oncológica de CPAL de forma global e nas diferentes patologias, com o objetivo de generalizar dados acerca da xerostomia e QDV, uma vez que existe carência de dados específicos nas diversas patologias;
- Estudos quantitativos, com respetiva validação, com o propósito de se conhecer globalmente quais os fatores afetados, em outras populações de doentes em CPAL. Esta necessidade surge da variabilidade de aspetos que possivelmente se encontram alterados e que devem ser tidos em conta e pela prevalência de xerostomia que também é expressiva nos doentes não oncológicos, afetando também a sua QDV;
- Utilização de instrumentos de avaliação de sintomas específicos. Da aplicação da XeQoLS verificou-se que a prevalência de sintomas por domínios da saúde oral é bastante prevalente de forma individual, considerando-se que os valores encontrados são expressivos, pelo que se propõe a utilização de instrumentos de avaliação de sintomas específicos comparativamente com a XeQoLS, nesta mesma população (disfagia, discurso, paladar, entre outras);
- Estudos correlacionais entre a XeQoLS na versão portuguesa e as escalas *Hospital Anxiety and Depression Scale* (HADS) (Pais-Ribeiro et al., 2007) e com Inventário de Experiências Subjetivas de Sofrimento da Doença (IESSD), ambas validadas para português (Gameiro, 1999). Também seria possível realizar a mesma análise através do SG-NIPSO, instrumento de avaliação de Sofrimento Global utilizado para avaliar as dimensões do sofrimento global do doente, desenvolvido e utilizado no Núcleo de intervenção de Psiquiátrica e Psicossocial em Oncologia (NIPSO) no Departamento de Oncologia e também no Núcleo de Psiquiatria de Ligação ao Departamento de Psiquiatria e na consulta de luto da Unidade de Medicina Paliativos do Centro Hospitalar Lisboa Norte, EPE (Barbosa, 2016).

- Estudos com outras escalas de QDV relacionadas com a saúde oral: *Oral Health Assessment Index* (GOHAI) (Carvalho et al., 2013); *Oral Health Impact Profile* (OHIP) (Rodrigues, 2015) e *Oral Health-Related Quality of Life* (OHRQOL) que aparentemente ainda não está validada para a população portuguesa. Seria também interessante verificar se ao correlacionar a XeQoLS com as escalas de QDV gerais, que tipo de interações seriam encontradas (por exemplo: *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Questionnaire* (EORTC QLQ-C30) e *European Organization for Research and Treatment of Cancer Core Questionnaire Quality of Life – Related Oral Health* (EORTC QOL-OH17) - estas duas escalas devem ser aplicadas em conjunto (Hjermstad et al., 2012)).

## 6 – REFLEXÃO APÓS O ESTUDO

A escolha deste tema deveu-se essencialmente a uma necessidade sentida ao longo dos anos na prestação de cuidados. A carência de cuidados orais e em especial a elevada incidência de doentes que nos referiam xerostomia, bem como a dificuldade que sentia para aliviar este sintoma fez com que este aspeto se revelasse de grande importância para mim e para os meus doentes.

Mahatma Gandhi diria, “*The best way to find yourself is to lose yourself in the service of other*”, como tal, no início a procura incessante de informação para prestar bons cuidados, com resultados efetivos e que se revelassem eficazes, permitiu que este tema passasse a ser prioritário também no meu quotidiano.

Atualmente, considero que a elevada qualidade de cuidados orais envolve uma boa apreciação, um planeamento adequado e uma documentação precisa. Pelo que a centralização dos cuidados orais em Enfermeiros com conhecimentos específicos na área e aptidões na execução nas intervenções subjacentes a estes cuidados permite uma melhoria significativa no conforto e na QDV do doente. Ademais, os CPAL orais têm-se mostrado eficazes, aliviando os sintomas da cavidade oral dos doentes na fase final da sua vida e melhorando consequentemente a QDV.

Ainda assim, senti que era necessário mais... era necessário dar a oportunidade de alívio a todos aqueles que padecem deste sintoma que tanto afeta a QDV, assim como era necessário expandir estes conhecimentos a todos aqueles que cuidam, através de um instrumento que permitisse avaliar as suas necessidades e as alterações, de modo a poderem ser entendidas, prevenidas e tratadas ou em última circunstância, paliadas.

A validação da XeQoLS, para além da sua vertente de investigação, que tanto escasseia na área de CPAL, permitiu ainda alargar os meus horizontes, em especial no que toca ao aspeto relacional e comunicacional que os CPAL envolvem. A importância da escuta e do tempo que despendemos com o outro, deixando que este desabafe, expresse os seus sentimentos, fale sobre os assuntos da vida e também da morte, adiciona nas nossas vidas novos saberes e vivências.

Embora o tempo urja, são estas informações que tornam as nossas profissões valiosas e nos permitem melhorar e humanizar a nossa prestação de cuidados e consequentemente a QDV e dignidade das pessoas que cuidamos.

Apesar dos instrumentos de medida serem muito úteis na identificação de problemas de saúde, o modo como nos relacionamos com o outro não deve ser substituído por

nenhuma dessas ferramentas. O vínculo que se estabelece entre dois seres humanos é por si só um instrumento de medida, uma escala de avaliação que através da escuta empática permite detetar as mais básicas necessidades do ser humano.

Não devemos apenas entender que prestar bons cuidados em paliativos requer apenas conhecimento científico nas várias áreas a que os profissionais de saúde se dedicam, mas perceber que esse conhecimento faz parte integrante de um leque de conhecimentos e competências que devemos ir adquirindo não só em quanto estudantes, mas ao longo de toda a uma vida e carreira.

Torna-se pertinente falar não só nos conhecimentos científicos em CPAL de excelência, mas expor também certas características, não só individuais de cada sujeito que cuida, mas que devem ser adquiridas e trabalhadas constantemente, sendo elas a empatia, o escutar, estar presente, o respeito pela autonomia do outro, a capacidade de mostrar disponibilidade, de compreender, de não julgar, enfim, de aceitar o outro como um ser único, com respostas, atitudes, sentimentos e emoções singulares e que devem ser respeitados pela individualidade característica de cada ser humano.

Ser e estar em CPAL não se limita apenas a questões gerais, como a dor ou a dispneia, implica abraçar todos os pormenores, ter em conta todos os desconfortos, sejam eles de que índoles forem, pois a nossa missão é holística e incorpora a pessoa e a sua família como seres únicos.

“You treat a disease, you win, you lose. You treat a person, I guarantee you, you’ll win, no matter what the outcome.”

Patch Adams

## 7 – BIBLIOGRAFIA

- Al-Shahri, M. Z., Eldali, A. M., & Al-Zahrani, O. (2012). Nonpain Symptoms of New and Follow-up Cancer Patients Attending a Palliative Care Outpatient Clinic in Saudi Arabia. *Indian Journal of Palliative Care*, 18(2), 98-102. doi:10.4103/0973-1075.100822
- Alexandre, N. M. C., & Coluci, M. Z. O. (2011). Validade de conteúdo nos processos de construção e adaptação de instrumentos de medidas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(7), 3061-3068. doi:10.1590/S1413-81232011000800006
- Aliko, A., Wolff, A., Dawes, C., Aframian, D., Proctor, G., Ekström, J., . . . Vissink, A. (2015). World Workshop on Oral Medicine VI: clinical implications of medication-induced salivary gland dysfunction. *Oral Surgery Oral Medicine Oral Pathology Oral Radiology*, 120(2), 185-206. doi:10.1016/j.oooo.2014.10.027
- APCP. (2016). Cuidados Paliativos: O que são? Retrieved from Associação Portuguesa de Cuidados Paliativos website: <http://www.apcp.com.pt/cuidados-paliativos/o-que-sao.html>
- Atchison, K. A., & Dolan, T. A. (1990). Development of the Geriatric Oral Health Assessment Index. *J Dent Educ*, 54(11), 680-687.
- Barbosa, A. (2016). Ser pessoa, vulnerabilidade e sofrimento. In A. Barbosa, P. P. Reis, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed., pp. 665-690). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Beaton, D. E., Bombardier, C., Guillemin, F., & Ferraz, M. B. (2000). Guidelines for the process of cross-cultural adaptation of self-report measures. *Spine (Phila Pa 1976)*, 25(24), 3186-3191.
- Benn, A. M. L., & Thomson, W. M. (2014). Saliva: an overview. *The New Zealand Dental Journal*, 110(3), 92-96.
- Braga, E. M., Ferracioli, K. M., de Carvalho, R. C., & Figueiredo, G. L. A. (2010). Cuidados paliativos: a enfermagem e o doente terminal. *Investigação*, 10(1), 26-31.
- Brennan, M. T., Shariff, G., Lockhart, P. B., & Fox, P. C. (2002). Treatment of xerostomia: a systematic review of therapeutic trials. *Dental Clinics of North America*, 46(4), 847-856. doi:10.1016/S0011-8532(02)00023-X
- Burket, L. W., Greenberg, M. S., Glick, M., & Ship, J. A. (2008). *Burket's oral medicine*. Estados Unidos da América: PMPH-USA.



- Burlage, F. R., Roesink, J. M., Kampinga, H. H., Coppes, R. P., Terhaard, C., Langendijk, J. A., . . . Vissink, A. (2008). Protection of Salivary Function by Concomitant Pilocarpine During Radiotherapy: A Double-Blind, Randomized, Placebo-Controlled Study. *International Journal of Radiation Oncology • Biology • Physics*, 70(1), 14-22. doi:10.1016/j.ijrobp.2007.06.016
- Carvajal, A., Centeno, C., Watson, R., Martínez, M., & Sanz Rubiales, Á. (2011). ¿Cómo validar un instrumento de medida de la salud? *Anales del Sistema Sanitario de Navarra*, 34(1), 63-72. Retrieved from [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272011000100007&script=sci\\_arttext&tlng=em](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272011000100007&script=sci_arttext&tlng=em)
- Carvalho, C., Manso, A. C., Escoval, A., Salvado, F., & Nunes, C. (2013). Tradução e validação da versão portuguesa do Geriatric Oral Health Assessment Index (GOHAI). *Revista Portuguesa de Saúde Pública*, 31, 153-159.
- Charalambous, A. (2014). Hermeneutic phenomenological interpretations of patients with head and neck neoplasm experiences living with radiation-induced xerostomia: the price to pay? *European Journal of Oncology Nursing*, 18(5), 512-520. doi:10.1016/j.ejon.2014.04.007
- Chen, A. M., Li, B.-Q., Farwell, D. G., Marsano, J., Vijayakumar, S., & Purdy, J. A. (2011). Improved Dosimetric and Clinical Outcomes With Intensity-Modulated Radiotherapy for Head-and-Neck Cancer of Unknown Primary Origin. *International Journal of Radiation Oncology\*Biological\*Physics*, 79(3), 756-762. doi:10.1016/j.ijrobp.2009.11.020
- Chen, W. C., Hwang, T. Z., Wang, W. H., Lu, C. H., Chen, C. C., Chen, C. M., . . . Chen, M. F. (2009). Comparison between conventional and intensity-modulated post-operative radiotherapy for stage III and IV oral cavity cancer in terms of treatment results and toxicity. *Oral Oncology*, 45(6), 505-510. doi:10.1016/j.oraloncology.2008.07.002
- Cho, M. A., Ko, J. Y., Kim, Y. K., & Kho, H. S. (2010). Salivary flow rate and clinical characteristics of patients with xerostomia according to its aetiology. *Journal of Oral Rehabilitation*, 37(3), 185-193. doi:10.1111/j.1365-2842.2009.02037.x
- Coimbra, F. (2009). Xerostomia. Etiologia e Tratamento. *Revista Portuguesa de Estomatologia, Medicina Dentária e Cirurgia Maxilofacial*, 50(3), 159-164. doi:10.1016/S1646-2890(09)70117-7
- Coleman, P. (2002). Improving oral health care for the frail elderly: A review of widespread problems and best practices. *Geriatric Nursing*, 23(4), 189-199. doi:10.1067/mgn.2002.126964

- Conno, F. D., Martini, C., Sbanotto, A., Ripamonti, C., & Ventafridda, V. (2010). Mouth Care. In O. U. Press (Ed.), *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4 ed., pp. 1666). New York: Oxford University Press.
- Cooley, C. (2002). Oral health: basic or essential care? *Cancer Nursing Practice*, 1(3), 33-40. doi:10.7748/cnp2002.04.1.3.33.c29
- Cushing, A. M., Sheiham, A., & Maizels, J. (1986). Developing socio-dental indicators-the social impact of dental disease. *Community dental health*, 3(1), 3-17.
- da Mata, A., da Silva Marques, D. N., Freitas, F. M. F., de Almeida Rato Amaral, J. P., Trindade, R., Barcelos, F. A. D., & Vaz Patto, J. M. (2012). Translation, validation, and construct reliability of a Portuguese version of the Xerostomia Inventory. *Oral Diseases*, 18(3), 293-298. doi:10.1111/j.1601-0825.2011.01879.x
- Davies, A. (2010). Salivary gland dysfunction. In A. D. a. J. Epstein (Ed.), *Oral Complications of Cancer and its Management*. Oxford, Estados Unidos da América: Oxford University Press.
- Davies, A., Bagg, J., Lavery, D., Sweeney, P., Filbert, M., Newbold, K., . . . Mercadante, S. (2010). Salivary gland dysfunction ('dry mouth') in patients with cancer: a consensus statement. *European Journal of Cancer Care*, 19(2), 172-177. doi:10.1111/j.1365-2354.2009.01081.x
- Davies, A., & Epstein, J. (2010). *Oral complications of cancer and its management*: Oxford University Press.
- Davies, A., & Hall, S. (2011). Salivary gland dysfunction (dry mouth) in patients with advanced cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 17(10), 477-482. doi:10.12968/ijpn.2011.17.10.477
- De Luca Monasterios, F., & Roselló Llabrés, X. (2014). Etiopatogenia y diagnóstico de la boca seca. *Avances en odontoestomatología*, 30(3), 121-128. Retrieved from Scielo website: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-12852014000300004&script=sci\\_arttext&tlng=eng](http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S0213-12852014000300004&script=sci_arttext&tlng=eng)
- De Visschere, L., de Baat, C., De Meyer, L., van der Putten, G.-J., Peeters, B., Söderfelt, B., & Vanobbergen, J. (2015). The integration of oral health care into day-to-day care in nursing homes: a qualitative study. *Gerodontology*, 32(2), 115-122. doi:10.1111/ger.12062
- DeVon, H. A., Block, M. E., Moyle-Wright, P., Ernst, D. M., Hayden, S. J., Lazzara, D. J., . . . Kostas-Polston, E. (2007). A psychometric toolbox for testing validity and reliability. *Journal of Nursing scholarship*, 39(2), 155-164. doi:10.1111/j.1547-5069.2007.00161.x

- Dicionário infopedia de Termos Médicos. (2016). Retrieved from <https://www.infopedia.pt/dicionarios/termos-medicos/xerostomia>
- Dirix, P., & Nuyts, S. (2010). Value of Intensity-Modulated Radiotherapy in Stage IV Head-and-Neck Squamous Cell Carcinoma. *International Journal of Radiation Oncology\*Biology\*Physics*, 78(5), 1373-1380. doi:10.1016/j.ijrobp.2009.10.018
- Dirix, P., Nuyts, S., Vander Poorten, V., Delaere, P., & Van den Bogaert, W. (2008). The influence of xerostomia after radiotherapy on quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 16(2), 171-179. doi:10.1007/s00520-007-0300-5
- Dirix, P., Vanstraelen, B., Jorissen, M., Vander Poorten, V., & Nuyts, S. (2010). Intensity-Modulated Radiotherapy for Sinonasal Cancer: Improved Outcome Compared to Conventional Radiotherapy. *International Journal of Radiation Oncology\*Biology\*Physics*, 78(4), 998-1004. doi:10.1016/j.ijrobp.2009.09.067
- Feio, M., & Sapeta, P. (2005). Xerostomia em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 18(6), 459-466. Retrieved from <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/1064>
- Fischer, D. J., Epstein, J. B., Yao, Y., & Wilkie, D. J. (2014). Oral health conditions affect functional and social activities of terminally ill cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 22(3), 803-810. doi:10.1007/s00520-013-2037-7
- Folke, S., Paulsson, G., Fridlund, B., & Söderfeldt, B. (2009). The subjective meaning of xerostomia—an aggravating misery. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 4, 245-255. doi:10.3109/17482620903189476
- Fortin, M.-F. (1996). *O Processo de Investigação: Da concepção à realização*. Loures: LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Fortin, M.-F. (2006). *FUNDAMENTOS E ETAPAS DO PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO*. Loures: LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Fox, P. C., Busch, K. A., & Baum, B. J. (1987). Subjective reports of xerostomia and objective measures of salivary gland performance. *Journal of the American Dental Association*, 115(4), 581-584. doi:10.1016/S0002-8177(87)54012-0
- Fradique, E. (2016). Cuidados à Boca. In A. Barbosa, P. P. Reis, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed., pp. 367-378). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Furness, S., Bryan, G., McMillan, R., & Worthington, H. V. (2013). Interventions for the management of dry mouth: Non-pharmacological interventions. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(8). doi:10.1002/14651858.CD009603

- Furness, S., Worthington, H. V., Bryan, G., Birchenough, S., & McMillan, R. (2011). Interventions for the management of dry mouth: topical therapies. *Cochrane Database of Systematic Reviews*(12). doi:10.1002/14651858.CD008934
- Gameiro, M. H. (1999). *Sofrimento na doença* Coimbra: Quarteto Editora.
- Gillam, J. L., & Gillam, D. G. (2006). The assessment and implementation of mouth care in palliative care: a review. *The Journal of the Royal Society for the Promotion of Health*, 126(1), 33-37. doi:10.1177/1466424006061174
- Goldstein, N. E., Genden, E., & Morrison, R. (2008). Palliative care for patients with head and neck cancer: “i would like a quick return to a normal lifestyle”. *Journal of the American Medical Association*, 299(15), 1818-1825. doi:10.1001/jama.299.15.1818
- Gonçalves, E., Teixeira, F., Silva, R., Salazar, H., Reigada, C., Moreira, C., . . . Sapeta, P. (2016). *Despacho n.º 14311-A/2016, de 28 de novembro - Plano Estratégico para o Desenvolvimento dos Cuidados Paliativos para o Biénio 2017-2018*. Comissão Nacional de Cuidados Paliativos.
- Gooch, B. F., Dolan, T. A., & Bourque, L. B. (1989). Correlates of self-reported dental health status upon enrollment in the Rand Health Insurance Experiment. *J Dent Educ*, 53(11), 629-637.
- Haddad, R., Sonis, S., Posner, M., Wirth, L., Costello, R., Braschayko, P., . . . Tishler, R. B. (2009). Randomized phase 2 study of concomitant chemoradiotherapy using weekly carboplatin/paclitaxel with or without daily subcutaneous amifostine in patients with locally advanced head and neck cancer. *Cancer*, 115(19), 4514-4523. doi:10.1002/cncr.24525
- Hallgren, K. A. (2012). Computing Inter-Rater Reliability for Observational Data: An Overview and Tutorial. *Tutorials in quantitative methods for psychology*, 8(1), 23-34.
- Hanchanale, S., Adkinson, L., Daniel, S., Fleming, M., & Oxberry, S. G. (2014). Systematic literature review: xerostomia in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 23(3), 881-888. doi:10.1007/s00520-014-2477-8
- Hein, C., Schönwetter, D. J., & Iacopino, A. M. (2011). Inclusion of Oral-Systemic Health in Predoctoral/Undergraduate Curricula of Pharmacy, Nursing, and Medical Schools Around the World: A Preliminary Study. *J Dent Educ*, 75(9), 1187-1199.
- Henson, B. S., Inglehart, M. R., Eisbruch, A., & Ship, J. A. (2001). Preserved salivary output and xerostomia-related quality of life in head and neck cancer patients receiving parotid-sparing radiotherapy. *Oral Oncology*, 37(1), 84-93. doi:10.1016/S1368-8375(00)00063-4

- Hill, M. M., & Hill, A. (2009). *Investigação por Questionário* (2ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo, LDA.
- Hjermstad, M. J., Bergenmar, M., Fisher, S. E., Montel, S., Nicolatou-Galitis, O., Raber-Durlacher, J., . . . Herlofson, B. B. (2012). The EORTC QLQ-OH17: a supplementary module to the EORTC QLQ-C30 for assessment of oral health and quality of life in cancer patients. *European Journal of Cancer*, 48(14), 2203-2211. doi:10.1016/j.ejca.2012.04.003
- Honnor, A., & Law, A. (2002). Mouth care in cancer nursing: using an audit to change practice. *British Journal of Nursing*, 11(16), 1087-1096. doi:10.12968/bjon.2002.11.16.10550
- Hopcraft, M., & Tan, C. (2010). Xerostomia: an update for clinicians. *Australian Dental Journal*, 55(3), 238-244. doi:10.1111/j.1834-7819.2010.01229.x
- Ignacio, J. J., & Taylor, B. J. (2013). Ethical issues in health-care inquiry: A discussion paper. *International journal of nursing practice*, 19(1), 56-61. doi:10.1111/ijn.12017
- Infarmed. (2016). Prontuário Terapêutico Online. Retrieved from <https://www.infarmed.pt/prontuario/index.php>
- Jensen, S. B., Pedersen, A. M., Vissink, A., Andersen, E., Brown, C. G., Davies, A. N., . . . Brennan, M. T. (2010a). A systematic review of salivary gland hypofunction and xerostomia induced by cancer therapies: prevalence, severity and impact on quality of life. *Supportive Care in Cancer*, 18(8), 1039-1060. doi:10.1007/s00520-010-0827-8
- Jensen, S. B., Pedersen, A. M. L., Vissink, A., Andersen, E., Brown, C. G., Davies, A. N., . . . Brennan, M. T. (2010b). A systematic review of salivary gland hypofunction and xerostomia induced by cancer therapies: management strategies and economic impact. *Supportive Care in Cancer*, 18(8), 1061-1079. doi:10.1007/s00520-010-0837-6
- Jha, N., Seikaly, H., Harris, J., Williams, D., Sultanem, K., Hier, M., . . . Barnaby, P. (2009). Phase III randomized study: Oral pilocarpine versus submandibular salivary gland transfer protocol for the management of radiation-induced xerostomia. *Head & Neck*, 31(2), 234-243. doi:10.1002/hed.20961
- Jham, B. C., Teixeira, I. V., Aboud, C. G., Carvalho, A. L., Coelho, M. d. M., & Freire, A. R. d. S. (2007). A randomized phase III prospective trial of bethanechol to prevent radiotherapy-induced salivary gland damage in patients with head and neck cancer. *Oral Oncology*, 43(2), 137-142. doi:10.1016/j.oraloncology.2006.01.013

- Julião, M., & Barbosa, A. (2011). Depressão em cuidados paliativos. *Acta Médica Portuguesa*, 24(S4), 807-818. Retrieved from <http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/1590/1173>
- Kaasa, S., & Loge, J. (2010). Quality of life in palliative care - principles and practice. *Oxford Textbook of Palliative Medicine* (4<sup>a</sup> ed., pp. 443-461). Oxford: Oxford University Press.
- Kałużny, J., Wierzbicka, M., Nogala, H., Milecki, P., & Kopeć, T. (2013). Radiotherapy induced xerostomia: Mechanisms, diagnostics, prevention and treatment – Evidence based up to 2013. *Otolaryngologia Polska*, 68(1), 1-14. doi:10.1016/j.otpol.2013.09.002
- Kim, S. J., Choi, H. Y., Kim, I. J., Kim, Y. K., Jun, S., Nam, H. Y., & Kim, J. S. (2008). Limited Cytoprotective Effects of Amifostine in High-Dose Radioactive Iodine 131-Treated Well-Differentiated Thyroid Cancer Patients: Analysis of Quantitative Salivary Scan. *Thyroid*, 18(3), 325-331. doi:10.1089/thy.2007.0191
- Kimberlin, C. L., & Winterstein, A. G. (2008). Validity and reliability of measurement instruments used in research. *American Journal of Health-System Pharmacy*, 65(23), 2276-2284. doi:10.2146/ajhp070364
- Kressin, N., Spiro, A., 3rd, Bosse, R., Garcia, R., & Kazis, L. (1996). Assessing oral health-related quality of life: findings from the normative aging study. *Med Care*, 34(5), 416-427. doi:10.1097/00005650-199605000-00004
- Kvalheim, S. F., Strand, G. V., Husebo, B. S., & Marthinussen, M. C. (2016). End-of-life palliative oral care in Norwegian health institutions. An exploratory study. *Gerodontology*, 33(4), 522-529. doi:10.1111/ger.12198
- Leao, A., & Sheiham, A. (1996). The development of a socio-dental measure of dental impacts on daily living. *Community dental health*, 13(1), 22-26.
- Legendre, P. (2005). Species associations: the Kendall coefficient of concordance revisited. *Journal of agricultural, biological, and environmental statistics*, 10(2), 226. doi:doi:10.1198/108571105X46642
- Locker, D. (1988). Measuring oral health: a conceptual framework. *Community dental health*, 5(1), 3-18.
- Malouf, J. G., Aragon, C., Henson, B. S., Eisbruch, A., & Ship, J. A. (2003). Influence of parotid-sparing radiotherapy on xerostomia in head and neck cancer patients. *Cancer Detection and Prevention*, 27(4), 305-310. doi:10.1016/S0361-090X(03)00095-3
- Marôco, J. (2011). *Análise estatística com o SPSS Statistics*: ReportNumber, Lda.

- Martin, S. (2014). ORAL HYGIENE IN DYING PATIENTS WITH DIMINISHED CONSCIOUSNESS. *End of Life Journal*, 4(2), 1-8. doi:10.1136/eoljnl-04-02.1
- McLaughlin, L., & Mahon, S. M. (2014). Taste Dysfunction and Eating Behaviors in Survivors of Head and Neck Cancer Treatment. *MedSurg Nursing: Official Journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*, 23(3), 165-184.
- Mercadante, S., Aielli, F., Adile, C., Ferrera, P., Valle, A., Fusco, F., . . . Porzio, G. (2015). Prevalence of oral mucositis, dry mouth, and dysphagia in advanced cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 23(11), 3249-3255. doi:10.1007/s00520-015-2720-y
- Milligan, S., McGill, M., Sweeney, M. P., & Malarkey, C. (2001). Oral care for people with advanced cancer: an evidence-based protocol. *International Journal of Palliative Nursing*, 7(9), 418-426. doi:10.12968/ijpn.2001.7.9.9300
- Miranda-Rius, J., Brunet-Llobet, L., Lahor-Soler, E., & Farré, M. (2015). Salivary Secretory Disorders, Inducing Drugs, and Clinical Management. *International Journal Of Medical Sciences*, 12(10), 811-824. doi:10.7150/ijms.12912
- Miranda, N., Portugal, C., Nogueira, P. J., Farinha, C. S., Oliveira, A. L., Soares, A. P., . . . Serra, L. (2016). *Portugal Doenças Oncológicas em Números - 2015*. Lisboa: Direção Geral Saúde.
- Montgomery-Cranny, J., Hodgson, T., & Hegarty, A. M. (2014). Aetiology and management of xerostomia and salivary gland hypofunction. *British Journal of Hospital Medicine*, 75(9), 509-514. doi:dx.doi.org/10.12968/hmed.2014.75.9.509
- Morita, T., Tsunoda, J., Inoue, S., & Chihara, S. (1999). Contributing Factors to Physical Symptoms in Terminally-Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 18(5), 338-346. doi:dx.doi.org/10.1016/S0885-3924(99)00096-2
- Mortazavi, H., Baharvand, M., Movahhedian, A., Mohammadi, M., & Khodadoust, A. (2014). Xerostomia due to systemic disease: a review of 20 conditions and mechanisms. *Annals of medical and health sciences research*, 4(4), 503-510. doi:10.4103/2141-9248.139284
- Mravak-Stipetić, M. (2012). Xerostomia-diagnosis and treatment. *Rad Hrvatske Akademije Znanosti i Umjetnosti. Medicinske Znanosti*, 511(38), 69-91.
- Naito, M., Yuasa, H., Nomura, Y., Nakayama, T., Hamajima, N., & Hanada, N. (2006). Oral health status and health-related quality of life: a systematic review. *Journal of Oral Science*, 48(1), 1-7. doi:10.2334/josnusd.48.1



- Neto, I. G. (2016). Cuidados paliativos: Princípios e conceitos fundamentais. In A. Barbosa, P. P. Reis, F. Tavares, & I. G. Neto (Eds.), *Manual de cuidados paliativos* (3ª ed., pp. 1-22). Lisboa: Núcleo de Cuidados Paliativos, Centro de Bioética, Faculdade de Medicina de Lisboa.
- Neto, I. G., Paldrön, T., & Aitken, H.-H. (2004). *A dignidade eo sentido da vida: uma reflexão sobre a nossa existência*. Lisboa: Pergaminho Edições.
- Nguyen, C., MacEntee, M., Mintzes, B., & Perry, T. (2014). Information for Physicians and Pharmacists About Drugs That Might Cause Dry Mouth: A Study of Monographs and Published Literature. *Drugs & Aging*, 31, 55-65. doi:10.1007/s40266-013-0141-5
- Nikles, J., Mitchell, G. K., Hardy, J., Agar, M., Senior, H., Carmont, S. A., . . . Currow, D. (2013). Do pilocarpine drops help dry mouth in palliative care patients: a protocol for an aggregated series of n-of-1 trials. *BMC Palliat Care*, 12, 1-7. doi:10.1186/1472-684x-12-39
- Nutting, C. M., Morden, J. P., Harrington, K. J., Urbano, T. G., Bhide, S. A., Clark, C., . . . Hall, E. (2011). Parotid-sparing intensity modulated versus conventional radiotherapy in head and neck cancer (PARSPORT): a phase 3 multicentre randomised controlled trial. *The Lancet Oncology*, 12(2), 127-136. doi:10.1016/S1470-2045(10)70290-4
- OMS. (1986). Ottawa Charter for Health Promotion - First International Conference on Health Promotion. Ottawa, Canada: World Health Organization.
- OMS. (2002). WHO Definition of Palliative Care. Retrieved from <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- OMS. (2004a). *National cancer control programmes: policies and managerial guidelines* (2ª ed.): World Health Organization.
- OMS. (2004b). *Palliative Care: symptom management and end-of-life care*: World Health Organization.
- Oneschuk, D., Hanson, J., & Bruera, E. (2000). A survey of mouth pain and dryness in patients with advanced cancer. *Supportive Care in Cancer*, 8(5), 372-376. doi:10.1007/s005200050005
- Orellana, M. F., Lagravère, M. O., Boychuk, D. G., Major, P. W., Flores-Mir, C., & Ortho, C. (2006). Prevalence of Xerostomia in Population-based Samples: A Systematic Review. *Journal of Public Health Dentistry*, 66(2), 152-158. doi:10.1111/j.1752-7325.2006.tb02572.x



- Pai, R. R., & Ongole, R. (2015). Nurses' Knowledge and Education about Oral Care of Cancer Patients Undergoing Chemotherapy and Radiation Therapy. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(2), 225-230. doi:10.4103/0973-1075.156507
- Pais-Ribeiro, J., Silva, I., Ferreira, T., Martins, A., Meneses, R., & Baltar, M. (2007). Validation study of a Portuguese version of the Hospital Anxiety and Depression Scale. *Psychology, health & medicine*, 12(2), 225-237. doi:10.1080/13548500500524088
- Pereira, A., & Patrício, T. (2013). *Guia Prático de Utilização do SPSS-Análise de Dados para Ciências Sociais e Psicologia*. Lisboa: Edições Sílabo (8ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo, LDA.
- Pestana, M. H., & Gageiro, J. N. (2014). *Análise de Dados para Ciências Sociais - A Complementariedade do SPSS* (6ª ed.). Lisboa: Edições Sílabo, LDA.
- Petrone, D., Condemi, J. J., Fife, R., Gluck, O., Cohen, S., & Dalgin, P. (2002). A double-blind, randomized, placebo-controlled study of cevimeline in Sjögren's syndrome patients with xerostomia and keratoconjunctivitis sicca. *Arthritis & Rheumatism*, 46(3), 748-754. doi:10.1002/art.510
- Pimentel, F. L. (2006). *Qualidade de Vida em Oncologia*. Coimbra: Edições Almedina.
- Pinna, R., Campus, G., Cumbo, E., Mura, I., & Milia, E. (2015). Xerostomia induced by radiotherapy: an overview of the physiopathology, clinical evidence, and management of the oral damage. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 11, 171-188. doi:10.2147/TCRM.S70652
- Plemons, J. M., Al-Hashimi, I., & Marek, C. L. (2014). Managing xerostomia and salivary gland hypofunction: executive summary of a report from the American Dental Association Council on Scientific Affairs. *Journal of the American Dental Association*, 145(8), 867-873. doi:10.14219/jada.2014.44
- Ramada-Rodilla, J. M., Serra-Pujadas, C., & Delclós-Clanchet, G. L. (2013). Adaptación cultural y validación de cuestionarios de salud: revisión y recomendaciones metodológicas. *Salud pública de México*, 55(1), 57-66.
- Raymundo, V. P. (2009). Construção e validação de instrumentos: um desafio para a psicolinguística. *Letras de Hoje*, 44(3).
- Ribeiro, J. L. P. (1999). *Investigação e avaliação em psicologia e saúde*. Lisboa: Climepsi Editores.
- Rieger, J. M. (2012). Recent advances in the prevention and treatment of xerostomia: a review of the literature. *Canadian Journal of Dental Hygiene*, 46(3), 159-165.

- Rieger, J. M., Jha, N., Lam Tang, J. A., Harris, J., & Seikaly, H. (2012). Functional outcomes related to the prevention of radiation-induced xerostomia: Oral pilocarpine versus submandibular salivary gland transfer. *Head & Neck*, 34(2), 168-174. doi:10.1002/hed.21682
- Rocha, É. R. d. (2011). *Patologia oral nos doentes em cuidados paliativos oncológicos– IPO-Porto*. (Mestrado), Universidade Fernando Pessoa - Faculdade de Ciências de Saúde, Lisboa. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10284/2607>
- Rodrigues, D. G. N. C. (2015). *Adaptação para a população portuguesa de instrumentos de avaliação o impacto da saúde oral na qualidade de vida*. (Mestrado), Universidade de Coimbra, Coimbra. Retrieved from <http://hdl.handle.net/10316/29638>
- Rohr, Y. (2012). Assessment and Care of the Mouth: An Essential Nursing Activity, Especially for Debilitated or Dying Inpatients. *HNE Handover: For Nurses and Midwives*, 5(1).
- Rohr, Y., Adams, J., & Young, L. (2010). Oral discomfort in palliative care: results of an exploratory study of the experiences of terminally ill patients. *International Journal of Palliative Nursing*, 16(9), 439-444. doi:10.12968/ijpn.2010.16.9.78638
- Rudat, V., Münter, M., Rades, D., Grötz, K. A., Bajrovic, A., Haberkorn, U., . . . Debus, J. (2008). The effect of amifostine or IMRT to preserve the parotid function after radiotherapy of the head and neck region measured by quantitative salivary gland scintigraphy. *Radiotherapy and Oncology*, 89(1), 71-80. doi:10.1016/j.radonc.2008.07.016
- Rydholm, M., & Strang, P. (2002). Physical and psychosocial impact of xerostomia in palliative cancer care: a qualitative interview study. *International Journal of Palliative Nursing*, 8(7), 318-323. doi:10.12968/ijpn.2002.8.7.10671
- Scully Cbe, C. (2003). Drug effects on salivary glands: dry mouth. *Oral Diseases*, 9(4), 165-176. doi:10.1034/j.1601-0825.2003.03967.x
- Seely, R., Stephens, T., & Tate, P. (2003). Cavidade Oral *Anatomia e Fisiologia* (6ª ed., pp. 880-884). Loures: Lusociência - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- SFAP. (1999). *Desafios de enfermagem em cuidados paliativos «cuidar»: ética e prática*. Loures: LUSOCIÊNCIA - Edições Técnicas e Científicas, Lda.
- Sheehy, L., & Shaw, J. (2012). XEROSTOMIA IN TERMINALLY ILL AND DYING PATIENTS: BEST PRACTICE. *End of Life Journal*, 2(2), 1-13. doi:10.1136/eoljnl-02-02.2

- Sheiham, A. (2005). Oral health, general health and quality of life. *Bulletin of the World Health Organization*, 83(9), 644. doi:10.1590/S0042-96862005000900004
- Singh, M. L., & Papas, A. (2014). Oral Implications of Polypharmacy in the Elderly. *Dental Clinics of North America*, 58(4), 783-796. doi:10.1016/j.cden.2014.07.004
- Slade, G. D., & Spencer, A. J. (1994). Development and evaluation of the Oral Health Impact Profile. *Community dental health*, 11(1), 3-11.
- Sreebny, L., Banoczy, J., Baum, B., Edgar, W., Epstein, J., Fox, P., & Larmas, M. (1992). Saliva: its role in health and disease. *International Dental Journal*, 42(4), 291-331.
- Sreebny, L. M., & Vissink, A. (2010). *Dry Mouth, The Malevolent Symptom: A Clinical Guide* Retrieved from <https://books.google.pt/books?id=c1U1VsIZEBUC>
- Strauss, R. P., & Hunt, R. J. (1993). Understanding the value of teeth to older adults: influences on the quality of life. *Journal of the American Dental Association*, 124(1), 105-110.
- Sweeney, M. P., & Bagg, J. (2000). The mouth and palliative care. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 17(2), 118-124. doi:10.1177/104990910001700212
- Thomson, W. M., Chalmers, J. M., Spencer, A. J., & Williams, S. M. (1999). The Xerostomia Inventory: a multi-item approach to measuring dry mouth. *Community dental health*, 16(1), 12-17.
- Thomson, W. M., Lawrence, H. P., Broadbent, J. M., & Poulton, R. (2006). The impact of xerostomia on oral-health-related quality of life among younger adults. *Health and Quality of Life Outcomes*, 4, 1-7. doi:10.1186/1477-7525-4-86
- Tsai, J. S., Wu, C. H., Chiu, T. Y., Hu, W. Y., & Chen, C. Y. (2006). Symptom patterns of advanced cancer patients in a palliative care unit. *Palliative Medicine*, 20(6), 617-622. doi:10.1177/0269216306071065
- Turner, M. D., & Ship, J. A. (2007). Dry mouth and its effects on the oral health of elderly people. *The Journal of the American Dental Association*, 138, 15-20. doi:10.14219/jada.archive.2007.0358
- Twycross, R. (2003). *Cuidados paliativos* (2ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Van Gestel, D., Van Den Weyngaert, D., Schrijvers, D., Weyler, J., & Vermorken, J. B. (2011). Intensity-modulated radiotherapy in patients with head and neck cancer: a European single-centre experience. *The British journal of radiology*, 84(1000), 367-374. doi:10.1259/bjr/67058055

- van Rij, C. M., Oughlane-Heemsbergen, W. D., Akerstaff, A. H., Lamers, E. A., Balm, A. J. M., & Rasch, C. R. N. (2008). Parotid gland sparing IMRT for head and neck cancer improves xerostomia related quality of life. *Radiation Oncology*, 3(41), 1-10. doi:10.1186/1748-717X-3-41
- Villa, A., Connell, C. L., & Abati, S. (2015). Diagnosis and management of xerostomia and hyposalivation. *Therapeutics and Clinical Risk Management*, 11, 45-51. doi:10.2147/TCRM.S76282
- Villa, A., Wolff, A., Narayana, N., Dawes, C., Aframian, D. J., Lynge Pedersen, A. M., . . . Proctor, G. (2016). World Workshop on Oral Medicine VI: a systematic review of medication-induced salivary gland dysfunction. *Oral Diseases*, 22(15), 365-382. doi:10.1111/odi.12402
- Visvanathan, V., & Nix, P. (2010). Managing the patient presenting with xerostomia: a review. *International Journal of Clinical Practice*, 64(3), 404-407. doi:10.1111/j.1742-1241.2009.02132.x
- von Bültzingslöwen, I., Sollecito, T. P., Fox, P. C., Daniels, T., Jonsson, R., Lockhart, P. B., . . . Schiødt, M. (2007). Salivary dysfunction associated with systemic diseases: systematic review and clinical management recommendations. *Oral Surgery, Oral Medicine, Oral Pathology, Oral Radiology, and Endodontology*, 103, Supplement, 1-15. doi:10.1016/j.tripleo.2006.11.010
- Wardh, I., Hallberg, L. R., Berggren, U., Andersson, L., & Sorensen, S. (2000). Oral Health Care - A Low Priority in Nursing. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14(2), 137-142. doi:10.1111/j.1471-6712.2000.tb00574.x
- Weiss, J. F., & Landauer, M. R. (2009). History and development of radiation-protective agents. *International Journal of Radiation Biology*, 85(7), 539-573. doi:10.1080/09553000902985144
- WHOQOL. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. *Social Science & Medicine*, 41(10), 1403-1409. doi:10.1016/0277-9536(95)00112-K
- Wilberg, P., Hjermstad, M. J., Ottesen, S., & Herlofson, B. B. (2012). Oral health is an important issue in end-of-life cancer care. *Supportive Care in Cancer*, 20(12), 3115-3122. doi:10.1007/s00520-012-1441-8
- Wilberg, P., Hjermstad, M. J., Ottesen, S., & Herlofson, B. B. (2014). Chemotherapy-Associated Oral Sequelae in Patients With Cancers Outside the Head and Neck Region. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(6), 1060-1069. doi:10.1016/j.jpainsymman.2014.02.009
- Wild, D., Grove, A., Martin, M., Eremenco, S., McElroy, S., Verjee-Lorenz, A., & Erikson, P. (2005). Principles of good practice for the translation and cultural

adaptation process for patient-reported outcomes (PRO) measures: report of the ISPOR Task Force for Translation and Cultural Adaptation. *Value in health*, 8(2), 94-104. doi:10.1111/j.1524-4733.2005.04054.x

Wilkin, K. (2002). A critical analysis of the philosophy, knowledge and theory underpinning mouth care practice for the intensive care unit patient. *Intensive and Critical Care Nursing*, 18(3), 181-188. doi:10.1016/S0964-3397(02)00017-4

Wong, R. K., James, J. L., Sagar, S., Wyatt, G., Nguyen-Tan, P. F., Singh, A. K., . . . Berk, L. (2012). Phase 2 results from Radiation Therapy Oncology Group Study 0537: a phase 2/3 study comparing acupuncture-like transcutaneous electrical nerve stimulation versus pilocarpine in treating early radiation-induced xerostomia. *Cancer*, 118(17), 4244-4252. doi:10.1002/cncr.27382

Zimmerman, R. P., Mark, R. J., Tran, L. M., & Juillard, G. F. (1997). Concomitant pilocarpine during head and neck irradiation is associated with decreased posttreatment xerostomia. *International Journal of Radiation Oncology • Biology • Physics*, 37(3), 571-575. doi:10.1016/S0360-3016(96)00557-3



ANEXOS





Anexo I  
Pedido de autorização ao autor da escala



[Imprimir](#)

[Fechar](#)

## **RE: Authorization to use the scale to validate XEQoLS**

De: **Bradley Henson** (bhenson@westernu.edu)  
Enviada: segunda-feira, 8 de junho de 2015 17:22:04  
Para: 'Rita Lourenço' (rita\_pirikita@hotmail.com)

Hi Rita,

That would be fine. Good luck!

Regards,

Bradley

**Bradley S. Henson, DDS, PhD**

**Associate Dean for Research and**

**Biomedical Sciences**

College of Dental Medicine

Western University of Health Sciences

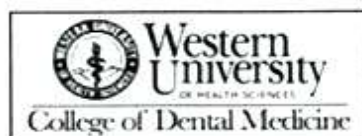
309 E. Second Street

Pomona, CA 91766-1854

Office: 909/706-3753

Fax: 909/706-3800

E-mail: [bhenson@westernu.edu](mailto:bhenson@westernu.edu)



**From:** Rita Lourenço [mailto:rita\_pirikita@hotmail.com]  
**Sent:** Saturday, June 06, 2015 10:57 PM  
**To:** Bradley Henson  
**Subject:** Authorization to use the scale to validate XEQoLS

Hello, how are you?

My name is Rita Lourenço, I am a nurse in Portugal in a Palliative Care Unit and I am currently taking the Master in Palliative Care at the Faculty of Medicine of Lisbon.

The scale you use in your article is very interesting and I wanted to translate and validate the scale into Portuguese and apply it in population of palliative care.

The scale to which I refer is the XeQoLS (Xerostomia - Related Quality of Life Scale), used in Article Preserved salivary output and xerostomia-related quality of life in head and neck cancer patients receiving parotid-sparing radiotherapy.

Serve this email to request permission to use the scale to validate to the Portuguese population, with the aim of using this country in order to understand how is affected the quality of life of patients in palliative care, with xerostomia.

Thank you in advance for your time and give you my sincere congratulations on your work in this area.

I await your response with as soon as possible, since there are time constraints to carry out the master's thesis.

P.S. I enclose the article.

Thanks for listening,

Yours sincerely,

Rita Lourenço

Enviado de Correio do Windows

Anexo II  
Xerostomia related Quality of Life Scale original



These questions are concerned with your oral health and how it affects your life. Please answer the questions by checking the box that describes best how true each statement has been for you during the past 7 days:

1. My mouth/throat dryness limits the kinds or amounts of food I eat.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
2. My mouth/throat dryness causes discomfort.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
3. My mouth/throat dryness causes a lot of worry or concern.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
4. My mouth/throat dryness keeps me from socializing (going out).  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
5. My mouth/throat dryness makes me uncomfortable when eating in front of other people.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
6. My mouth/throat dryness makes me uncomfortable speaking in front of other people.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
7. My mouth/throat dryness makes me nervous.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
8. My mouth/throat dryness makes me concerned about the looks of my teeth.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
9. My mouth/throat dryness keeps me from enjoying life.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
10. My mouth/throat dryness interferes with my daily activities.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
11. My mouth/throat dryness interferes with my intimate relationships.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
12. My mouth/throat dryness has a bad effect on tasting food.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
13. My mouth/throat dryness reduces my general happiness with life.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
14. My mouth/throat dryness affects all aspects of my life.  
 Nota t all      A little      Somewhat      Quite a bit      Very much
15. If you were to spend the rest of your life with mouth/throat dryness just the way it is now, how would you feel about this?  
 Delighted      Mostly      Mixed: equally      Mostly      Terrible  
                      satisfied      satisfied/dissatisfied      dissatisfied





Anexo III  
Primeira tradução da XeQoLS da língua original para o  
Português (Tradução 1)



Estas questões estão relacionadas com a sua saúde oral e como esta afeta a sua vida. Por favor responda a estas perguntas selecionando a opção que melhor descreve a sua situação durante estes últimos 7 dias.

1. A secura da minha boca/garganta limita a quantidade de alimentos que consigo ingerir.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

2. A secura da minha boca/garganta causa desconforto.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

3. A secura da minha boca/garganta dá-me diversas razões para me preocupar.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

4. A secura da minha boca/garganta impede-me de socializar (Sair à noite).

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

5. A secura da minha boca/garganta faz com que me sinta desconfortável quando estou a comer em frente a outra pessoa.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

6. A secura da minha boca/garganta faz com que me sinta desconfortável quando falo com outras pessoas.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

7. A secura da minha boca/garganta faz-me ficar nervoso(a).

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

8. A secura da minha boca/garganta faz-me ficar preocupado/a com o aspeto dos meus dentes e boca.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

9. A secura da minha boca/garganta impede-me de desfrutar da vida.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

10. A secura da minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

11. A secura da minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

12. A secura da minha boca/garganta impede-me de saborear corretamente os alimentos que ingiro.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

13. A secura da minha boca/garganta reduz a minha felicidade em relação à minha vida.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

14. A secura da minha boca/garganta afeta todos os aspectos da minha vida.

☐ Nada    ☐ Um pouco    ☐ Mais ou menos    ☐ Sim    ☐ Sim, muito.

15. Se tivesse que passar o resto da sua vida com a secura oral que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?

☐ Muito Feliz    ☐ Satisfeito(a)    ☐ Igualmente Satisfeito(a) e Insatisfeito(a)    ☐ Insatisfeito    ☐ Terrível

Anexo IV  
Segunda tradução da XeQoLS da língua original para o  
Português (Tradução 2)



~~\*~~  
P  
3

Estas perguntas estão relacionadas com a sua saúde oral e com a forma como esta afeta a sua vida. Por favor responda às perguntas assinalando a caixa cuja afirmação melhor corresponda ao que passou nos últimos 7 dias:

1. A secura na minha boca/garganta limita o tipo ou a quantidade de comida que como.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
2. A secura na minha boca/garganta provoca desconforto.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
3. A secura na minha boca/garganta provoca muita preocupação ou desconforto.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
4. A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (sair).  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
5. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
6. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando falo em frente a outras pessoas.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
7. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar nervoso.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
8. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado com o aspeto dos meus dentes.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
9. A secura na minha boca/garganta impede-me de desfrutar da minha vida.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
10. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------
11. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.  

Nada	Um pouco	Mais ou menos	Muito	Bastante
------	----------	---------------	-------	----------

~~\*~~  
P<sub>4</sub>

12. A secura na minha boca/garganta teve um efeito negativo na forma como saboreio a comida.

Nada                  Um pouco                  Mais ou menos                  Muito                  Bastante

13. A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.

Nada                  Um pouco                  Mais ou menos                  Muito                  Bastante

14. A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.

Nada                  Um pouco                  Mais ou menos                  Muito                  Bastante

15. Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, o que acharia disso?

Encantado

Muito satisfeito

Mais ou menos: igualmente satisfeito/insatisfeito

Maioritariamente insatisfeito

Terrível



Anexo V  
Consenso das duas traduções da língua original para o  
Português (Tradução 3)



## Questionário XeQoLS

(Escala Xerostomia e Qualidade de Vida)

Estas questões estão relacionadas com a sua **saúde oral** e como esta afeta a sua vida. Por favor responda a estas perguntas selecionando a opção que melhor descreve a sua situação durante estes **últimos 7 dias**.

1. A secura da minha boca/garganta limita o tipo (alimentos secos, duros) ou a quantidade de comida que como.

☐ Nada   ☐ Um pouco   ☐ Mais ou menos   ☐ Sim   ☐ Sim, muito.

2. A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.

☐ Nada   ☐ Um pouco   ☐ Mais ou menos   ☐ Sim   ☐ Sim, muito.

3. A secura da minha boca/garganta dá-me diversas razões para me preocupar.

☐ Nada   ☐ Um pouco   ☐ Mais ou menos   ☐ Sim   ☐ Sim, muito.

4. A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com família e amigos).

☐ Nada   ☐ Um pouco   ☐ Mais ou menos   ☐ Sim   ☐ Sim, muito.

5. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.

☐ Nada   ☐ Um pouco   ☐ Mais ou menos   ☐ Sim   ☐ Sim, muito.

6. A secura da minha boca/garganta faz com que me sinta desconfortável quando falo com outras pessoas.

☐ Nada   ☐ Um pouco   ☐ Mais ou menos   ☐ Sim   ☐ Sim, muito.

7. A secura da minha boca/garganta faz-me ficar nervoso(a).

☐ Nada   ☐ Um pouco   ☐ Mais ou menos   ☐ Sim   ☐ Sim, muito.

8. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes.

☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Mais ou menos ☐ Sim ☐ Sim, muito.

9. A secura da minha boca/garganta impede-me de desfrutar da vida.

☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Mais ou menos ☐ Sim ☐ Sim, muito.

10. A secura da minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.

☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Mais ou menos ☐ Sim ☐ Sim, muito.

11. A secura da minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.

☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Mais ou menos ☐ Sim ☐ Sim, muito.

12. A secura da minha boca/garganta impede-me de saborear corretamente os alimentos que ingiro.

☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Mais ou menos ☐ Sim ☐ Sim, muito.

13. A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.

☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Mais ou menos ☐ Sim ☐ Sim, muito.

14. A secura da minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.

☐ Nada ☐ Um pouco ☐ Mais ou menos ☐ Sim ☐ Sim, muito.

15. Se tivesse que passar o resto da sua vida com a secura da boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?

☐ Muito Satisfeito(a) ☐ Satisfeito(a) ☐ Igualmente Satisfeito(a) e Insatisfeito(a) ☐ Insatisfeito(a) ☐ Muito Insatisfeito(a)

## Anexo VI

Primeira retradução da XeQoLS da língua Portuguesa para  
a língua original (Retradução 1)



## XeQoLS Questionnaire

(Xerostomia and Quality of Life Scale)

These questions are related to your **oral health** and how it affects your life. Please answer these questions by selecting the option that best describes your situation over the **past 7 days**.

1. The dryness of my mouth/throat limits the type (dry, hard foods) or the amount of food I eat.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

2. The dryness in my mouth/throat promotes/causes discomfort.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

3. The dryness of my mouth/throat gives me great cause for concern.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

4. The dryness in my mouth/throat prevents me from socialising (spending time with family and friends).

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

5. The dryness in my mouth/throat makes me uncomfortable when I eat in front of others.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

6. The dryness in my mouth/throat makes me feel uncomfortable when I talk to other people.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

7. The dryness in my mouth/throat makes me nervous.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

Translation and Validation of the Xerostomia Related Quality of Life Scale for the Portuguese palliative care population

Nurse Rita Sofia Pinto Lourenço

Contact Details: 963423818 Email: rsplourenco@campus.ul.pt

*Handwritten signature*  
P2

8. The dryness in my mouth/throat makes me worry about the appearance of my teeth.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

9. The dryness in my mouth/throat prevents me from enjoying life.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

10. The dryness in my mouth/throat interferes with my daily activities.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

11. The dryness in my mouth/throat interferes with my intimate relationships.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

12. The dryness of my mouth/throat prevents me from properly tasting the food I ingest.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

13. The dryness in my mouth/throat reduces my happiness in general.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

14. The dryness in my mouth/throat affects all aspects of my life.

☐ Not at all ☐ A little ☐ To some extent ☐ Yes ☐ Yes, to a great extent

15. If I had to spend the rest of your life with the dryness that you currently experience in your mouth/throat, how would you feel about that?

☐ Highly Satisfied ☐ Satisfied ☐ Neither Satisfied nor Dissatisfied ☐ Dissatisfied ☐ Highly Dissatisfied



## Anexo VII

Segunda retradução da XeQoLS da língua Portuguesa para  
a língua original Retradução 2



Handwritten signature and 'P. 3' in the top right corner.

# **XeQOLS Questionnaire** (Xerostomia-Related Quality of Life Scale)

These issues are related with your **oral health** and how it affects your life. Please answer these questions by selecting the option that best describes your situation **in the past 7 days**.

1. Dryness in my mouth/throat limits the type (dry, hard food) or amount of food I eat.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

2. Dryness in my mouth/throat causes discomfort.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

3. Dryness in my mouth/throat gives me several reasons for concern.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

4. Dryness in my mouth/throat prevents me from socialising (being with my family and friends).

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

5. Dryness in my mouth/throat makes me feel uncomfortable when I eat in front of other people.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

6. Dryness in my mouth/throat makes me feel uncomfortable when I speak to other people.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

7. Dryness in my mouth/throat makes me feel nervous.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

8.4

8. Dryness in my mouth/throat makes me feel concerned over what my teeth look like.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

9. Dryness in my mouth/throat prevents me from enjoying life.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

10. Dryness in my mouth/throat interferes with my daily activities.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

11. Dryness in my mouth/throat interferes with my close relationships.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

12. Dryness in my mouth/throat robs me my sense of taste.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

13. Dryness in my mouth/throat reduces my general happiness with life.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

14. Dryness in my mouth/throat affects my life as a whole.

☐ Never ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

15. If you had to spend the rest of your life with the dry mouth/throat you have at the moment, how would you feel?

☐ Very Satisfied ☐ Satisfied ☐ Equally Satisfied/Unsatisfied ☐ Unsatisfied ☐ Very Unsatisfied

Anexo VIII  
Consenso das duas traduções da língua Portuguesa para a  
língua original (Retradução 3)



## XeQoLS Questionnaire

(Xerostomia and Quality of Life Scale)

These questions are related to your **oral health** and how it affects your life. Please answer these questions by selecting the option that best describes your situation over the **past 7 days**.

1. The dryness of my mouth/throat limits the type (dry, hard foods) or the amount of food I eat.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

2. The dryness in my mouth/throat causes discomfort.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

3. Dryness in my mouth/throat gives me several reasons for concern.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

4. Dryness in my mouth/throat prevents me from socializing (being with my family and friends).

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

5. Dryness in my mouth/throat makes me feel uncomfortable when I eat in front of other people.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

6. Dryness in my mouth/throat makes me feel uncomfortable when I speak to other people.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

7. The dryness in my mouth/throat makes me nervous.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

Translation and Validation of the Xerostomia Related Quality of Life Scale for the Portuguese palliative care population

Nurse Rita Sofia Pinto Lourenço

Contact Details: 963423818 Email: rsplourenco@campus.ul.pt

8. Dryness in my mouth/throat makes me feel concerned over what my teeth look like.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

9. The dryness in my mouth/throat prevents me from enjoying life.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

10. The dryness in my mouth/throat interferes with my daily activities.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

11. The dryness in my mouth/throat interferes with my intimate relationships.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

12. The dryness of my mouth/throat prevents me from properly tasting the food I ingest.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

13. Dryness in my mouth/throat reduces my general happiness with life.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

14. The dryness in my mouth/throat affects all aspects of my life.

☐ Not at all ☐ Rare ☐ Sometimes ☐ Often ☐ Very often

15. If you had to spend the rest of your life with the dryness that you currently experience in your mouth/throat, how would you feel about that?

☐ Very Satisfied ☐ Satisfied ☐ Equally Satisfied / Unsatisfied ☐ Dissatisfied ☐ Very Dissatisfied



Anexo IX  
Terceira tradução da XeQoLS da língua original para o  
Português (Tradução 4) – Versão Pré-teste



## Questionário XeQoLS

(Escala Xerostomia e Qualidade de Vida)

Estas questões estão relacionadas com a sua **saúde oral** e com a forma como esta afeta a sua vida. Por favor, responda a estas questões escolhendo a opção que melhor descreve a sua situação nos **últimos 7 dias**.

1. A secura na minha boca/garganta limita o tipo (alimentos secos, duros) ou a quantidade de alimentos que ingiro.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

2. A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

3. A secura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

4. A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

5. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

6. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

7. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir nervoso(a).

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

  
P.2

8. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes e boca.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

9. A secura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

10. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

11. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

12. A secura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

13. A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

14. A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

15. Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?

☐ Muito Satisfeito(a) ☐ Satisfeito(a) ☐ Igualmente Satisfeito(a)/Insatisfeito(a) ☐ Insatisfeito(a) ☐ Muito Insatisfeito(a)

Anexo X  
Contacto com o autor da escala para comentário após  
processo de tradução



bhenson@westernu.edu

qui, 29 de out 15:49

para Rita Lourenço

RE: Authorization to use the scale to validate XEQoLS

Dear Rita,

Thank you for reaching out to me. Unfortunately, my research interests have shifted in a major way since we published the papers you are referencing (my lab studies invasion and metastasis), so I am not the most "up-to-date" person on xerostomia quality of life at this time. In other words, I am unable to offer any suggestions regarding a literature library on other psychometric properties. I would refer you to my mentor, the corresponding author on the paper, but he passed away several years ago. That said, I'm happy to help in the ways I am able. Take care and good luck. Bradley

**From:** Rita Lourenço [mailto:rita\_pirikita@hotmail.com]

**Sent:** Thursday, October 29, 2015 8:20 AM

**To:** Bradley Henson

**Subject:** RE: Authorization to use the scale to validate XEQoLS

Hello, how have you been?

A few months ago I sent an application for translation and validation of Xerostomia Related Quality of Life Scale.

Currently, I realized part of the scale of the translation process, so I'll send to you attached to retroversion XEQoLS so you can verify that it retains the same properties of interpretation that the initial scale, so I can finish the translation process.

To the question of validation, I wonder if in addition to the article which provides the XEQoLS there any more bibliography (psychometric properties) you can offer me, so I can perform validation of the scale.

Best regards,

Rita Lourenço

Em 08/06/2015 17:22, Bradley Henson <bhenson@westernu.edu> escreveu:

Hi Rita,

That would be fine. Good luck!

Regards,

Bradley

**Bradley S. Henson, DDS, PhD**  
**Associate Dean for Research and**  
**Biomedical Sciences**

College of Dental Medicine  
Western University of Health Sciences  
309 E. Second Street  
Pomona, CA 91766-1854





Anexo XI  
Versão final da XeQoLS em Português após pré-teste  
(Tradução 5)



## Questionário XeQoLS

(Escala Xerostomia e Qualidade de Vida)

Estas questões estão relacionadas com a sua **saúde oral** e com a forma como esta afeta a sua vida. Por favor, responda a estas questões escolhendo a opção que melhor descreve a sua situação nos **últimos 7 dias**.

1. A secura na minha boca/garganta altera o tipo ou a quantidade de alimentos que como.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

2. A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

3. A secura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

4. A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

5. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

6. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

7. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar nervoso(a).

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

8. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes e boca.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

9. A secura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

10. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

11. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

12. A secura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

13. A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

14. A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.

☐ Nunca ☐ Raramente ☐ Por vezes ☐ Frequentemente ☐ Muito frequentemente

15. Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?

Muito Satisfeito(a)	Satisfeito(a)	Igualmente Satisfeito(a)/ Insatisfeito(a)	Insatisfeito(a)	Muito Insatisfeito(a)
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Tradução e Validação da Escala Xerostomia e Qualidade de Vida para a população portuguesa de Cuidados Paliativos  
Enfermeira Rita Sofia Pinto Lourenço

RL005/15

Contactos: 963423818 E-mail: rsplourenco@campus.ul.pt

Anexo XII  
Instruções de Preenchimento dos Questionários



## **Instruções de Preenchimento do Questionário**

Para a inclusão neste estudo os participantes deverão pertencer à população referente aos doentes em cuidados paliativos e com cancro avançado, presentes em consulta ou internamento de cuidados paliativos e referenciados como tal, nas instituições onde foram colhidos os dados para o estudo.

Os participantes deverão estar conscientes e orientados, com autonomia nas actividades de vida diárias (AVD), devem ser capazes de ler e redigir em português, terem idade superior a 18 anos e aceitarem participar no estudo (através de consentimento esclarecido, informado e assinado).

Dentro da pasta que envio estão **individualizados 15 questionários**. Cada bolsa é para **um doente**, que contém: **1** consentimento informado, **1** questionário sócio demográfico / questionário geral de saúde, **2** XeQoLS (**um para o teste e o outro para o reteste**) e **1** questionário de compreensão.

### **Modo de aplicação dos questionários:**

1º Ler o formulário de Consentimento Informado que se encontra anexado ao questionário e pedir que o doente **assine o original e o duplicado, entregando o último ao doente (cópia)**.

2º Preencher o questionário **sócio - demográfico** e o **questionário geral de saúde**.

3º Preencher a **XeQoLS**.

4º Preencher o **questionário de compreensão**. **Atenção:** (Os doentes têm tendência a responder sobre o que sentem realmente e não sobre a compreensão das perguntas. Peço que reforcem a necessidade de responder relativamente à compreensão.)

5º Anexar **identificação do doente** a quem foi aplicado o questionário (**Nome, Morada e Contacto Telefónico**), afim de poder ser realizado o Reteste.

6º Aplicar o **Reteste (XeQoLS)** ao doente ao fim de **uma semana**, se este ainda se encontrar na Unidade de Saúde. **Caso contrário, se o doente tiver alta clínica** será a **investigadora a realizá-lo**, mediante informação que deverá ser remetida para o contacto da mesma, via **e-mail**, afim de se cumprirem os prazos previstos para a aplicação do



Reteste. Mais se informa que todos os doentes que preencherem o primeiro questionário deverão preencher o respectivo Reteste, salvo nas situações relatadas no ponto 7.

**Obs:** No caso de doentes seguidos em consulta e que não regressem no prazo de uma semana, segue um envelope dentro de cada bolsa plástica, já com a morada da investigadora, para ser entregue ao doente com o objectivo deste preencher o Reteste e depois reenviar pelo correio (salientar que este envio não tem custos para os doentes, sendo apenas necessário colocar no correio).

7º Caso o doente venha a falecer ou tenha um agravamento significativo do seu estado geral de saúde que o impossibilite de realizar o preenchimento do Reteste a investigadora deverá também ser informada.

8º O envio dos questionários à investigadora poderá ser feito através de correio. O envio pelo correio deverá ser feito na mesma caixa de correio verde em que receberam os questionários, sendo necessária a colagem de uma folha enviada dentro da caixa (folha própria do correio verde), na qual já estão preenchidos os dados de envio. Apenas é necessária a sua colagem de acordo com as instruções que se enviam junto da mesma.

9º Agradeço que os questionários sejam enviados com a maior brevidade possível e que por favor verifiquem se os mesmos estão completos.

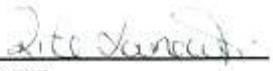
A sua participação é de elevada importância para que possam ser atingidos os objectivos da investigação.

Caso tenha alguma dúvida ou necessite de algum esclarecimento não hesite em contactar.

**Dados para contacto:**

Enfermeira Rita Sofia Pinto Lourenço **Telemóvel:** 963423818 **Email:** [rsplourenco@campus.ul.pt](mailto:rsplourenco@campus.ul.pt)

Obrigado pela sua colaboração!

X   
Rita Lourenço  
Enfermeira



Anexo XIII  
Consentimentos Informados das várias instituições



## **Consentimento Informado**

Rita Sofia Pinto Lourenço, enfermeira, a exercer funções na Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE, vem solicitar a participação no seu trabalho de investigação subordinado ao tema Xerostomia e Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos, com vista à realização da Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos (12ª edição) a decorrer na Faculdade de Medicina de Lisboa, sob a orientação da Professora Doutora Maria de Lurdes Martins e Coorientação do Mestre Paulo Reis Pina.

Com a realização deste trabalho de investigação pretende-se que seja elaborada a tradução e validação da Xerostomia Related Quality of Life Scale para a população portuguesa de Cuidados Paliativos.

Igualmente este estudo tem o objectivo de caracterizar a xerostomia e a qualidade de vida dos doentes em Cuidados Paliativos.

A investigação em questão trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, descritivo-correlacional, com componente de cariz metodológico para a tradução e validação de um instrumento de medida escrito noutra língua diferente da original.

A colheita de dados será efectuada através do preenchimento de um breve questionário, sendo estes dados codificados e posteriormente analisados estatisticamente.

Sublinha-se que todos os dados são totalmente confidenciais e que poderá desistir do estudo em qualquer momento que deseje, bem como se tiver qualquer tipo de dúvida poderá esclarecê-la com a investigadora.

Mais se informa que não existem riscos ou desconfortos sentidos ao preencher o questionário e que a sua participação não envolve custos ou reembolsos, sendo que poderá melhorar os conhecimentos acerca da temática em questão e também a abordagem das pessoas portadoras deste sintoma.

A sua participação é de elevada importância para que possam ser atingidos os objectivos da investigação.

Muito obrigado pela atenção dispensada.

A investigadora,

Enfermeira Rita Sofia Pinto Lourenço

Rita Sofia Pinto Lourenço

Telemóvel: 963423818 Email: [rsplourenco@campus.ul.pt](mailto:rsplourenco@campus.ul.pt)

RL001/15

## Termo de Consentimento Informado


Eu, \_\_\_\_\_,  
declaro que li ou me foram lidas as informações contidas nesse documento e que fui devidamente informado(a) pela investigadora Rita Sofia Pinto Lourenço dos objectivos, procedimentos do estudo que serão utilizados, os riscos e desconfortos, os benefícios, que não haverá custos/reembolsos aos participantes, da confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar no preenchimento do questionário em anexo.

Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade.

Declaro ainda que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento.

Nome do participante	Assinatura	Data
----------------------	------------	------

Rita Sofia Pinto Lourenço  
Nome da investigadora

X	
_____ Rita Lourenço Enfermeira	
Assinatura	

_____/_____/_____ Data
---------------------------

## **Consentimento Informado**

Rita Sofia Pinto Lourenço, enfermeira, a exercer funções na Unidade de Cuidados Paliativos da Unidade Local de Saúde do Litoral Alentejano, EPE, vem solicitar a participação no seu trabalho de investigação subordinado ao tema Xerostomia e Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos, com vista à realização da Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos (12ª edição) a decorrer na Faculdade de Medicina de Lisboa, sob a orientação da Professora Doutora Maria de Lurdes Martins e Coorientação do Mestre Paulo Reis Pina.

**Objectivo:** Traduzir e validar da Xerostomia Related Quality of Life Scale para a população portuguesa de Cuidados Paliativos (escala de avaliação da sensação de boca seca).

**Procedimentos:** Preenchimento de dois breves questionários (um num primeiro momento e o outro igual passada uma semana).

**Confidencialidade:** Todos os dados são totalmente confidenciais.

**Desistência do estudo:** Poderá desistir do estudo em qualquer momento que deseje, sem risco de ser prejudicado. Se tiver qualquer tipo de dúvida poderá esclarecê-la com a investigadora.

**Riscos e Benefícios:** Não existem riscos ou desconfortos sentidos ao preencher o questionário. Este estudo poderá melhorar os conhecimentos acerca da temática em questão e também a abordagem das pessoas portadoras deste sintoma.

**Custos e Reembolsos:** A sua participação não envolve custos ou reembolsos.

A sua participação é de elevada importância para que possam ser atingidos os objectivos da investigação.

Muito obrigado pela atenção dispensada.

A investigadora,

Enfermeira Rita Sofia Pinto Lourenço

Rita Sofia Pinto Lourenço  
Telemóvel: 963423818 Email: rsplourenco@campus.ul.pt

RI.001/15

## **Termo de Consentimento Informado**

Eu, \_\_\_\_\_,

declaro que li ou me foram lidas as informações contidas nesse documento e que fui devidamente informado(a) pela investigadora Rita Sofia Pinto Lourenço dos objectivos, procedimentos do estudo que serão utilizados, os riscos e desconfortos, os benefícios, que não haverá custos/reembolsos aos participantes, da confidencialidade da pesquisa, concordando ainda em participar no preenchimento do questionário em anexo.

Foi-me garantido que posso retirar o consentimento a qualquer momento, sem que isso leve a qualquer penalidade.

Declaro ainda que recebi uma cópia desse Termo de Consentimento.

...../...../.....		...../...../.....
Nome do participante		Assinatura                      Data

**X**

*Rita Lourenço*

Rita Lourenço  
Enfermeira

...../...../.....		...../...../.....
Nome da investigadora		Assinatura                      Data

Anexo XIV  
Instruções de preenchimento dos questionários do  
domicílio





Santiago do Cacém, \_\_\_\_ de \_\_\_\_ de 2016

Ex.<sup>mo(a)</sup> \_\_\_\_\_

No seguimento do questionário que lhe fiz há cerca de uma semana, venho agora pedir-lhe que responda novamente ao mesmo questionário, relativamente à qualidade de vida dos doentes com sensação de boca seca.

Este novo preenchimento deve-se ao facto de precisar de avaliar a estabilidade temporal do questionário que estou a validar, no âmbito do Mestrado em Cuidados Paliativos da Faculdade de Medicina de Lisboa.

Peço-lhe que me **envie por correio o questionário totalmente preenchido.**

**Não** necessita de **pagar o envio**, dado ser enviado dentro do envelope um **novo envelope** que **apenas necessita de ser colocado no correio.**

Qual quer dúvida ou esclarecimento, não hesite em contactar-me.

Agradeço muito a sua disponibilidade neste projecto que estou a elaborar e que irá permitir no futuro ajudar muitas outras pessoas!

Com os melhores cumprimentos e os votos de rápidas melhoras,

---

Enfermeira Rita Lourenço

Unidade de Cuidados Paliativos do ULS do Litoral Alentejano, EPE

Enfermeira Rita Sofia Pinto Lourenço

Telemóvel: 963423818 E-mail: [rsplourenco@campus.ul.pt](mailto:rsplourenco@campus.ul.pt)



Anexo XV  
Questionário Sócio Demográfico e de Condições Gerais  
de Saúde



**Não Preencher**

Data: \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_ N° do Quest: \_\_\_\_ Local de Identificação: \_\_\_\_ Inserido na BD: \_\_\_\_

**Questionário Sócio Demográfico**

Trabalho de investigação subordinado ao tema **Xerostomia e Qualidade de Vida em Cuidados Paliativos**, com vista à realização da Dissertação para a obtenção do Grau de Mestre, no âmbito do **Mestrado em Cuidados Paliativos** (12ª edição) a decorrer na Faculdade de Medicina de Lisboa.

Todos os dados são totalmente **confidenciais** e poderá desistir do estudo em qualquer momento que deseje, bem como se tiver **qualquer tipo de dúvida poderá esclarecê-la com a investigadora**.

A sua participação é de **elevada importância** para que possam ser atingidos os **objectivos** da investigação.

Obrigado pela sua colaboração !

A investigadora:

Enfermeira Rita Sofia Pinto Lourenço

**Instruções de Preenchimento**

Assinale com um ☒ a resposta que corresponde à sua situação.

Cada questão deverá ter **apenas uma resposta**, sendo que **todas** as questões têm de ser **respondidas**.

Caso de engane, remarque a resposta correcta com um ☒ e faça um **círculo** à volta da **nova resposta**.

**Identificação**

Inicial do Primeiro Nome: \_\_\_\_\_ Inicial do Último Nome: \_\_\_\_\_

**Faixa Etária**

Indique em que faixa etária se encontra?

1. Menos de 30 anos
2. 31 – 45 anos
3. 46 – 60 anos
4. 61- 75 anos
5. Mais de 75 anos

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

**Sexo**

A que género pertence?

1. Masculino
2. Feminino

<input type="checkbox"/>
<input type="checkbox"/>

## **Questionário Geral de Saúde**

### **Local da doença inicial**

Onde se localiza a sua doença?

1. Cabeça e Pescoço (língua, laringe, traqueia, nariz...)
2. Aparelho Respiratório (pulmões)
3. Aparelho Gastro-intestinal (estômago, intestinos, pâncreas, fígado...)
4. Aparelho Reprodutivo (ovários, vagina, pênis, testículos, mama...)
5. Aparelho Locomotor (ossos, pele...)
6. Outro

Qual: \_\_\_\_\_

7. Não Sabe


### **Tipo de tratamento**

Que tipo de tratamentos fez? (Pode responder a mais do que uma alínea)

1. Quimioterapia
2. Radioterapia
3. Cirurgia
4. Outro

Qual: \_\_\_\_\_

5. Não Sabe
6. Nenhum


### **Doenças Concomitantes (Pode responder a mais do que uma alínea)**

Para além da sua doença actual, que outras doenças apresenta?

1. Hipertensão arterial (Tensão alta)
2. Diabetes Mellitus (Diabetes)
3. Doenças da Tiróide
4. Doenças Auto-Imunes (Lúpus, Síndrome de Sjögren, ...)
5. Doenças Neurológicas (Parkinson, Alzheimer, ...)
6. Doenças Cardíacas (Insuficiência Cardíaca, Fibrilhação Auricular, ...)
7. Doenças Respiratórias (Asma, Insuficiência respiratória, ...)
8. Doenças Renais (Insuficiência Renal, ...)
9. Outro

Qual: \_\_\_\_\_

10. Não Sabe
11. Nenhuma


### **Medicação Habitual**

**Que medicamentos toma habitualmente?**


**Se não souber qual a sua medicação peça ajuda ao seu enfermeiro (a).**

Anexo XVI  
Questionário de Compreensão





## QUESTIONÁRIO COMPREENSÃO

### INSTRUÇÕES

O questionário de compreensão pretende **avaliar** a **clareza** da **linguagem** utilizada ao longo do questionário e a **compreensão** geral de **cada** uma das **afirmações** apresentadas.

A **intenção** deste teste de compreensão é produzir uma versão do questionário que seja **clara** para **todas** as pessoas que o irão utilizar.

- ✓ **Não existem** respostas certas ou erradas. As respostas são **todas válidas**.
- ✓ Responda relativamente a cada uma das **15** perguntas, utilizando a legenda em cada quadro.

A sua colaboração é importante para a realização deste estudo.

Obrigado pela sua participação!

A investigadora  
Rita Sofia Pinto Lourenço

Considere as frases que se seguem e avalie a qualidade geral de cada uma delas em termos de compreensão.					
<b><u>Compreende as seguintes frases?</u></b>					
	Não Compreendo Nada da Frase	Compreendo Pouco da Frase	Compreendo Mais ou Menos a Frase	Compreendo Muito da Frase	Compreendo Totalmente a Frase
1. A secura na minha boca/garganta limita o tipo (alimentos secos, duros) ou a quantidade de alimentos que ingiro.					
2. A secura na minha boca/garganta causa-me desconforto.					
3. A secura na minha boca/garganta dá-me vários motivos de preocupação.					
4. A secura na minha boca/garganta impede-me de socializar (estar com a família e os amigos).					
5. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar desconfortável quando como em frente a outras pessoas.					
6. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir desconfortável quando falo com as pessoas.					
7. A secura na minha boca/garganta faz-me sentir nervoso(a).					
8. A secura na minha boca/garganta faz-me ficar preocupado(a) com o aspeto dos meus dentes e boca.					
9. A secura na minha boca/garganta impede-me de aproveitar a vida.					
10. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas atividades diárias.					
11. A secura na minha boca/garganta interfere com as minhas relações íntimas.					
12. A secura na minha boca/garganta impede-me de saborear os alimentos que ingiro.					
13. A secura na minha boca/garganta reduz a minha felicidade de forma geral.					
14. A secura na minha boca/garganta afeta todos os aspetos da minha vida.					
15. Se passasse o resto da sua vida com a secura na boca/garganta que tem neste momento, como se sentiria em relação a isso?					

RL006/15